Alzheimer's Disease
A Family Information Handbook

Published by authority of the
Minister of National Health and Welfare
Mental Health Division
Health Services Directorate
Health Services and Promotion Branch
in cooperation with
the Alzheimer Society of Canada
(Société Alzheimer du Canada)

Également disponible en français
sous le titre
La maladie d'Alzheimer:
renseignements à l'intention des familles

March, 1984

Preface

This handbook, prepared by the Alzheimer Society of Canada and published by the Department of National Health and Welfare, replaces a similar manual first issued in July 1982.

The purpose of the Society, which was founded in February 1978, is to promote public education and to advance research into the cause, control and cure of Alzheimer's disease. It is hoped that this publication will be helpful to family members and others who care for those with the disease or related conditions, including health professionals, the staff of home support programs, community health and social service agencies, nursing homes, homes for the aged and other related institutions.

The text of the manual was prepared by the Alzheimer Society's Family and Caregiver Support Committee, chaired by Dorothy Bloch, p.s.w. (Montreal, Que.) and Charles Poole (Toronto, Ont.), in collaboration with a wide variety of family caregivers and health professionals.

Carl Birchard, M.S.W.
Editor

© Minister of Supply and Services Canada 1984
Cat. No. H39-75/1984E
ISBN/ 0-662-13134-7

Contents

	Page
Preface	2
Introduction	4
Some Statistics	5
Causes	5
What are the Symptoms?	5
Early Indications	5
How is Diagnosis Made?	6
Misconceptions	6
Stages of Deterioration	6
Caring for Someone with Alzheimer's	8
Impact on the Family	13
Sex and Alzheimer's	14
Who Can Help?	15
Drugs	19
Legal Aspects	19
Brain Tissue Banks	21
For More Information	21
Additional Reading	22

Introduction

Alzheimer's disease (pronounced altz'himerz) is a little-known but remarkably common disorder that affects the cells of the brain. It is a disease that produces intellectual impairment in adults. While experts formerly believed that the disease occurred mainly in persons under age 65, this disorder is now recognized as the most common cause of severe intellectual impairment in older people as well.

The changes most commonly associated with Alzheimer's disease (A.D.) occur in the proteins of the nerve cells in the cerebral cortex — the outer layer of the brain — leading to an accumulation of abnormal fibers. Under the ordinary microscope these changes appear as a tangle of filaments. These "neurofibrillary tangles" were first described in 1906 by Alois Alzheimer, a German neurologist.

New and highly sophisticated instruments and techniques — such as the electron microscope, which can magnify cells more than a hundred thousand times — have revealed other changes in the brain that are characteristic of the disease. Scattered throughout the cortex, groups of nerve cell endings degenerate and disrupt the passage of electrochemical signals between the cells. These areas of degeneration have a special appearance under the microscope and are called plaques. The larger the number of plaques and tangles, the greater the disturbance seems to be in intellectual function and memory.

Some Statistics

The fact that many people have never heard of Alzheimer's disease does not mean that it is a rare illness. Many individuals who have the disease never receive a precise diagnosis.* The best current estimates indicate that more than three million North Americans may suffer from it. In Canada, it has been estimated that at least 10,000 deaths a year are attributable to this disease, and as many as 100,000 to 300,000 may be affected to a varying degree. After cancer, heart disease and stroke, it is thought to be the fourth or fifth most common cause of death in Canada; however, this is difficult to verify because A.D. is not always listed as an official cause of death on death certificates, which all too often record only the events immediately prior to death.

Causes

Alzheimer's disease is an inexorable, degenerative, neurological disorder for which there is currently no known method of prevention or cure. Why plaques and neuro-fibrillary tangles develop in the cortex of the brain has yet to be determined.

It seems clear that the illness is not caused by hardening of the arteries. Nor is there any evidence that it is contagious. Although emotional upsets and stress may temporarily affect the person's mood and behaviour, they do not *cause* the disease but are more likely its effect.

The disease occurs in two to three per cent of the general population over 60 years of age, and in more than 20 per cent of those over 80. The probability of its occurrence within the same family is about one in six, if one's parents have been victims, and about one in twelve if brothers or sisters have had the disease. This represents a slight hereditary disposition in some families, possibly combined with undetermined environmental factors.

Scientists are applying the newest knowledge and research techniques to the study of human brain tissue removed at autopsy. Although there are now a number of promising clues, determination of the actual cause of A.D. must await much more extensive scientific investigation.

What Are the Symptoms?

At first, the individual experiences only minor and almost imperceptible symptoms that are often attributed to emotional upsets or other physical illnesses. Gradually, however, the person becomes more forgetful, particularly about recent events. The individual may neglect to turn off the oven, may misplace things, may continually recheck to see if a task was done, may take longer to complete a chore that was previously routine, or may repeat already answered questions. As the disease progresses, memory loss worsens and other manifestations such as confusion, irritability, restlessness, and agitation are likely to appear, as well as changes in personality, mood, and behaviour. Judgement, concentration, orientation, and speech may also be affected. Eventually, the disease renders its victims totally incapable of caring for themselves.

There are many different patterns in the type, severity, and sequence of changes in mental and neurological functioning that result from A.D. The symptoms are progressive, but there is great variation in the rate of change from person to person. In a few cases, there may be a rapid decline; but more commonly, many months — even years — may pass with little change. Limitations in physical activity during the later stages may cause the person to have less resistance to pneumonia and other physical illnesses that may shorten remaining life expectancy by as much as one-half.

Although the person with A.D. may deny or be unaware of the full extent of his or her limitations — especially later in the course of the illness — the seemingly unexplainable changes in essential functions are a source of deep frustration, both for those afflicted and for the caregivers.

Early Indications

In the early stages, the disease is very difficult to detect. The changes are subtle. Patients may struggle to cover up their mental difficulties through hard work and altered personal patterns. Moreover, many of the early signs can easily be confused with depression, drug or alcohol induced dementia, or other acute and potentially reversible mental impairments. Early symptoms of A.D. involve an inability to learn new things, a memory loss for recent events, poor judgement, difficulty in communication and coping with decisions or new situations, a suspicious attitude, and possible outbursts of temper resulting from frustration, any of which may not alert family members to suspect a possible illness. And since memory for much earlier events is usually well preserved, the family may attribute forgetfulness of recent events to fatigue, depression or other causes.

Eventually it becomes apparent that there really is a problem. It is likely to be the spouse or other close family member who will realize it. But

* Strictly speaking, final confirmation of the diagnosis of Alzheimer's disease requires a post-mortem examination of the brain.

it could also be someone more removed from the situation such as an employer, neighbour, friend or doctor. Such a person would not have witnessed the minor day-by-day changes, and would more readily recognize the effects of months of deterioration.

Many people are reluctant to consult a doctor, especially when the changes are behavioural and there are no obvious physical problems. Therefore, it may take considerable urging by others before they will consider this as a possible medical problem.

How Is Diagnosis Made?

Before a diagnosis of Alzheimer's disease is made, other illnesses which may cause the same symptoms must be excluded. The condition must be differentiated from the mild and occasional forgetfulness that sometimes occurs during normal aging. Depression, which is fairly common in elderly individuals facing a variety of stressful situations, may also present symptoms.

More than one-half of elderly men and women with severe intellectual impairment are victims of A.D. About another fourth of the overall group suffer from vascular disorders, especially multiple strokes. The remainder have a variety of other conditions; for example, brain tumors, abnormal thyroid function, infections, pernicious anemia, adverse drug reactions, and abnormalities in the spinal fluid system (a type of hydrocephalus). The specific diagnosis is very important since many of these other causes of mental malfunctioning can be readily treated.

Each person suspected of having A.D. should have thorough physical, neurological, and psychiatric or psychogeriatric evaluations. Comprehensive blood studies, including tests for detecting metabolic disorders, must be carried out as part of the evaluation. The electroencephalogram may show a general slowing of the brain waves and may help confirm the presence of A.D. Computerized tomography (CT scan), electroencephalography (EEG), and occasionally special studies of the spinal fluid system are required for more accurate diagnosis.

After other diseases have been ruled out, in particular the dementia associated with previous strokes (multi-infarct dementia), a diagnosis of A.D. can usually be made on the basis of medical history, mental status, and the course of the illness. Periodic neurological examinations and psychological testing are very useful in confirming the diagnosis and evaluating the stage of the disease.

Misconceptions

The average person knows very little about dementia (so-called "senility"), and the myths which have developed about such disorders have prevented an accurate education of Canadians.

"Senility is just part of growing old."

If this were true, all old people would suffer severe memory loss, physical immobility and considerable intellectual impairment. In fact, only one in 10 over age 60 suffer from states of confusion; of these cases, about 70% are probably A.D. Secondly, this disease is not confined solely to the elderly; people as young as 40 have been diagnosed.

"The person doesn't suffer as a result of his/her condition because he/she doesn't know that anything is wrong."

There are indications that people with this disease may realize that something is wrong, well before anyone else becomes aware of a persistent change.

"The disease is contagious."

There is no evidence for this statement.

"It is the result of excessive strain or emotional stress."

Although emotional upsets and stress may temporarily affect the person's mood and behaviour, they are not the cause of the illness.

"Declining mental ability is due to laziness — people not using their brains."

While withdrawal from mentally stimulating activity could contribute to apparent intellectual decline, the loss of memory and changes in personality that A.D. patients show are due to physical changes in their brains; it is an actual disease of the brain.

Stages of Deterioration

Alzheimer's is a disease in which functions of the brain gradually and progressively deteriorate over a period of years — sometimes even months.

The *first stage* is manifested by slow, subtle changes in the person's ability to learn, problems in communication, memory loss for recent events, impaired judgement, difficulty in making decisions, coping with new situations, suspiciousness, and possible outbursts of temper resulting from frustration.

For example:

- *Mrs. V. of Victoria, B.C. relates that the first thing she noticed in her 55-year-old husband*

was "poor memory, slow movements and occasional weak legs."

- *Mr. M. of Montreal, Que., when asked what symptoms or signs were first noticed, answered that his 61-year-old wife "could no longer add up a short and simple column of figures."*
- *Mrs. P. of P.E.I., reported "memory loss" as the first symptom in her 57-year-old husband. "The family doctor thought it was a case of early senility," she adds.*
- *Mr. L. of Toronto, Ont., said he and his 50-year-old wife just thought she had a hearing problem because she didn't seem to understand what was being said.*

In the *second stage*, while memory functions continue to deteriorate, other aspects of intellectual abilities also decline, including language and the ability to communicate and to conduct daily activities without supervision or guidance.

The person may respond to people or objects in an aggressive way, due to misperceptions of what is happening. For example, someone approaching quickly to help with dressing may be seen as a threat, particularly if the approach is from behind or from one side (at the edge of the person's field of vision).

Increased disorientation to time and place occurs, and the person may be unable to recognize him/herself in the mirror. There may be inability to write or understand and use language. Often there is a struggle to maintain bodily functions, and some will be retained longer than others. The person may become restless, especially at night. There is a loss of dexterity, which may interfere with tasks such as dressing and other self-care routines. Body movements may begin to slow down and the person physically resists being helped. Some loss of bowel and urine control (incontinence) may begin.

For example:

- *Mrs. G. of Gananoque, Ont., said that her father now "forgets where he has placed articles but he can remember tunes and lyrics to hymns. (He) forgets names of grandchildren, has loss of balance... (and) has difficulty in walking."*
- *Mrs. S. of B.C., said that her 53-year-old husband showed an "inability to concentrate and to work on figures." She added that "he seems a different person but is not too hard to handle." Later, however, she reported that he had visual and speech impairment, as well as loss of bladder and bowel control.*
- *Mrs. L. of Lachine, Que., said that her brother now shows so much impairment that "comprehension (is) too poor to determine if there is still any memory." She added that he is "fearful, suspicious, has episodes of depression and weeping — and sometimes of giggling. He needs to be guided for he has just fallen and broken his hip."*

In the *final stage*, 24-hour nursing care is usually necessary. In addition, hospitalization may be required to treat the increasing occurrence of physical disabilities and illness. The ability to speak or communicate disappears, along with increased immobility. Loss of bowel and urine control greatly increases. Twitches or jerking may develop, and seizures may occur. There may be an almost complete absence of any spontaneous movement or reaction to people or other stimuli. In some cases, a general, gradual stiffening of muscles can leave the person increasingly less mobile. Reflexes develop, such as one that causes sucking of anything put in the mouth. At this stage the person is prone to pneumonia, and to bed sores because of immobility.

As physical health deteriorates, there is increasing susceptibility to other conditions. Records indicate that between two and 19 years after the onset of the disease, death will occur. However, because the diagnosis often occurs late in the course of the disease, the length of survival after a doctor has made the diagnosis averages about five to eight years — a significant reduction from normal life expectancy. There is usually a secondary immediate cause of death which appears on the death certificate, such as pneumonia or heart disease. Two Alzheimer Society members, each with a spouse in a long-term care hospital, made these observations:

- *Mr. G. of Guelph, Ont., stated that his 69-year-old wife is now showing a "general slowing of movements and recently has become bedridden due to a complete loss of mobility."*
- *Mrs. G. of Edmonton, Alta., reported that she had been nursing and caring for her 65-year-old husband at home for about two years "but finally I could no longer stand the physical and emotional strain and was able to have him placed in a nursing home — three months before he died!"*

These stages illustrate a general trend of the disease. Every patient gradually deteriorates and the lost functions and abilities will never be restored, but the speed of the deterioration, and the symptoms which are manifest, will vary with each person.

Caring for Someone with Alzheimer's

This section provides a number of practical suggestions for coping with the problems and disabilities of the person with Alzheimer's. Some of these may or may not be relevant to your situation.

Overview

As the disease progresses, disabilities increase. Somehow, the caregivers must find that fine line where they are helping the person perform to the best of his/her ability, while recognizing that there are some things the afflicted person is just not capable of doing.

Caring effectively for an increasingly dependent person, yet still someone whose pride can be easily injured, is a tremendous challenge. The frustration of trying to help someone who at times seems bent on defeating every effort, can drive the caregiver "up the wall."

A general helping rule is to provide a consistent routine for the person. A regular rhythm of familiar household events, and of people who come and go, provides a reassuring structure on which the person can depend.

Coping with Emotional and Behavioural Problems

Patient's Awareness of Inabilities. A person with A.D. is often aware of lost abilities. This can result in frustration, tears, anger, embarrassment or humiliation — even in depression. When this occurs, remember that this is caused by the neurological disease and the person needs quiet reassurance and support, plus the message that he/she is still loved.

Some families have tried explaining the disease to the person. While this can sometimes help the family to feel better, and to know that they are doing the best they can, it is nevertheless true that persons with A.D. vary greatly in their ability to comprehend these explanations.

Memory Loss. The loss of short-term memory, a common early symptom of the disease, will cause those who suffer from it to forget things they have done just a few minutes ago. They may forget answers to their questions, and so ask them over and over again. They may forget names, addresses and other bits of information we use to orient ourselves. This can be as frustrating or humiliating to them as it is irritating for those taking care of them.

People suffering from a loss of memory tend to perform better with a consistent daily routine. They will need frequent and patient reminders that may be in the form of spoken words, calendars, clocks, diagrams, lists, schedules, and so on. It may be that simply laying out clothes in the morning will be enough to get them to dress themselves. It is a test of creativity and patience to guide someone with memory loss through the many daily routines we usually take for granted. Repeated instructions will be necessary. If the response is delayed, try it again five or ten minutes later.

It often requires more time and effort to remind them to do the task themselves than it does to do it for them. The extra effort, however, allows them to function to the best of their ability and feel better about themselves, particularly in the early stages. This is as important for their health as it is for the health of the caregiver. Sometimes they will try to hide their memory loss, or compensate for it in some other way. In these situations, for example, be sure that his or her teeth really *are* brushed, that lunch is *really* eaten, or your letter *really* mailed.

Poor Judgement. Mental disabilities involve more than memory loss. Poor judgement and/or erratic thought process also occur. Some actions and choices based on poor judgement may lead to unforeseen, even dangerous situations. It is important to watch for these behaviour changes, which tend to be subtle and are often disguised. You may notice a mistake playing cards, an unnecessary purchase from a salesman, or some unreasonable decision. The person may wander out alone. These things may be a response to a loss of orientation, or a searching for some type of satisfaction.

Wandering. No one knows precisely what causes a particular person to wander. It is very difficult to control and can be dangerous (e.g., there is the risk of getting mixed up in traffic, or getting lost). Certainly it is a constant source of worry and frustration to families and to institutions.

Generally, the most effective solution to wandering is to install a lock that the patient can't operate. Any locksmith can help with this. But there is no need to panic if the person does wander away; just have an action plan ready for finding him/her. For example, let two or three of your family neighbours know that he/she is a wanderer and ask if perhaps they would be willing to look after the person in their home if they see him/her wandering and you are out for a while.

If the person is found wandering, it is important not to startle or frighten him/her by a sudden approach. Also, you may want to sew an address label — not too conspicuously (perhaps on the back of the collar of the wanderer where it can't easily be removed) — or have him/her wear an identification bracelet which is hard to take off. By taking the person on frequent walks, or arranging for lots of exercise, the wandering may be reduced.

Repetitious Behaviour. Being asked a question repeatedly by someone who does not understand or remember the answer can try anyone's patience. A short, simple reply is often sufficient. Some A.D. persons may pace continuously. There seems to be no clear explanation for this. Whatever the cause, there is no real solution to repetitious behaviour. In some cases, comfort and support may be substituted for answers to questions. In other cases, repeated questions or other repetitious behaviour may be ignored in the hope that it will not persist. It is this kind of thing that is so trying and makes it necessary for caregivers to seek periods of respite.

Sleep and Night-time Problems. Manifestations of A.D. are often prominent at night. Some wander only at this time, others may not be able to sleep, or may be fearful at night, while still others may be prone to hearing or seeing things which aren't really there. Obviously, disruptions of this kind in the home can deprive caregivers of much-needed rest. But the A.D. person who has been physically active during the day is more likely to sleep at night. (See "Recreation," p. 12. Activities and exercises should be matched to individual abilities in various stages of the illness.) Neuroleptic medication, under the advice of a doctor, may have a role in helping to relieve confusion at night or to modify sleep patterns.

Remember that the A.D. person who is just waking up is subject to the same kinds of confusion and disorientation other people feel at that time — and even more so. Always try not to be too loud, or move too quickly, when approaching the A.D. person, and approach from the front so that he/she may feel less threatened. Also, identify yourself, explaining the time of day and what is expected of the person.

Night lights in the bedroom and bathroom are useful too. In some cases, shades which hide a street light can make the person sense it is sleep time.

Sometimes a simple reminder that it is still nighttime will keep the person from trying to get up. At other times, a change of location may help. If you go into the bedroom at night, remember to address the person by name, identify yourself, and mention the time of night it is. This helps the person to more quickly orient him/herself. If all this fails, consult a health professional for other possible suggestions.

Fear. This disease often creates considerable fear in A.D. persons. When individuals are unable to learn or recall their surroundings, it must seem very strange and threatening to them if the environment is cluttered or continually changing. Objects and events become misconstrued, since they are perceived through a sort of "damaged brain filter." Anxiety makes for tension and irritability, so that some responses are exaggerated.

Gentle reassurance, preferably by a touch or hug, or in words, or simply by being present, can sometimes help. Simplified and consistent surroundings also help to keep the person secure and calm. Knowing that these fears and behaviours are a result of the disease often makes it easier for families to cope with them.

Aggressive Behaviour. A.D. persons can have quick changes of mind and angry outbursts. Some family members and professionals fail to recognize that these are due to the person's damaged grasp on reality. Because they misperceive what is happening, they react to misperceived threats, dangers or insults, or they explode with frustration that has been simmering beneath the surface. It is seen as rudeness or unacceptable behaviour, and is particularly disturbing to someone who is devoting so much attention to the person's care.

This emotional instability, when combined with some of the physical problems discussed later (e.g., a person who jerks away when guided or assisted) makes the life of the caregiver extremely difficult. Arguments can result, with frustration and anger building up, often for both parties.

Whenever possible, these outbursts should be dealt with calmly. You simply cannot use logic with someone who usually is quite unable to grasp an explanation. Raising your voice will only amplify the reaction. Therefore, trying to remain calm helps the A.D. person maintain composure as well.

But it is just not possible always to remain in control. Whey you feel this way, try calling a friend or another Alzheimer caregiver. This often helps to restore calm and get back in control. But remember, no caring person need feel inadequate or guilty for losing control or feeling angry under such circumstances. When other approaches fail, psychotropic medication under the advice of a

doctor may play a part in relieving anxiety and fear that can lead to irritability and apparent aggression. It may also, to some degree affect the thought disorder that contributes to the development of anxiety.

Communication. As has already been noted, the capacity to use and understand language deteriorates slowly and seriously, making other forms of communication gradually more important. Non-verbal means, such as facial expression, body position, or tone of voice, should help to convey ideas. Similarly, as speech may change to a stream of words, interspersed with only a few appropriate ones, the person will convey something through stance, tone, or facial expression. Yet feelings still remain, and the person may express his/her need for reassurance or complaints of pain without words. Remember always to look for the meaning behind behaviour that is puzzling.

When talking to the person, listen and observe the reaction carefully; from his/her words and actions you can sense the possible degree of understanding. In this way you can continue to communicate at the appropriate level of understanding and not make false assumptions. This prevents "talking down" and helps maintain dignity and respect for the individual.

Use short, simple sentences, spoken slowly and clearly. Present one statement or question at a time, allowing plenty of time for response. If necessary, repeat your question exactly as you did before. Sometimes questions requiring an answer may confuse the person. Even the answer "yes" or "no" may be difficult, or may not really convey his/her wishes. An affirmative statement such as "Here is your fruit" may be preferable to "Would you like some fruit?" Where possible, "either-or" questions should be avoided. Suggestions should be made very clearly.

Whenever possible, the speaker should be in front of the person to maintain eye contact. Calling him/her by name should direct attention to your verbal exchange. Whenever practical, reinforce the spoken message using real objects and demonstration.

If there is hearing loss, clarity of speech, facing the person, and lowering the pitch of the voice are more important than speaking louder.

Follow through on promises, or make explanations if for some reason a promise cannot be kept. Continue to bear in mind that the person's feelings are still sensitive and can be hurt just like anyone else's!

You should also share with other caregivers any and all effective ways of communicating. This will make things easier for all concerned.

Social Situations. While the social life of family members is dealt with elsewhere, that of A.D. persons deserves special attention. Some may retain many of their social skills for years, while others deteriorate in their ability to relate to others and to participate in social activities.

Careful thought should be given to the type of social situation in which the A.D. person can participate. Sometimes the disabilities make a formal situation uncomfortable for everyone. In other cases, a formal situation may remind the person to behave particularly well. Response is usually best in the kind of social situation in which the person was formerly comfortable — e.g., family or church groups, where repetition of earlier social patterns may be entered into quite naturally.

The family will also have to judge how much socializing the person wants, and with whom. But the lack of responsiveness to visiting, etc., does not necessarily imply a lack of interest. Try to watch for overall behaviour during a visit. Staff in hospitals and nursing homes have reported that even profoundly brain-damaged patients seem somewhat better on days they receive visitors.

Hygiene and Personal Care

A.D. persons gradually lose their ability to care for themselves. In encouraging them, families and professionals who care for patients must strike a balance between what they can and what they cannot do. In some cases, simple reminders may suffice; in others, tasks may need to be simplified and broken down into small steps so that the person can still manage them by him/herself. A medical social worker, occupational therapist, or public health nurse should be able to help with this. (See the "Who Can Help?" section on how to contact them, p. 15).

Here is a list of some things that might make hygiene and personal care easier:

- Install special hand grips for the toilet and tub so the person can lift him/herself more easily and safely.
- Watch the person in the tub, and be sure the tub has a rubber mat or non-slip strips. Use just a few inches of water and check the temperature to avoid burns. Colour indicator thermometers are available.
- Check the person frequently for red areas that can be the result of prolonged sitting or lying.
- Use clothes that can be put on and taken off easily. Avoid laces and buttons. If the patient

can't operate them, velcro strips can be used to replace buttons and zippers.

- If he can't tie a tie, use a clip-on; if that doesn't work, use a turtleneck or open-neck shirt.
- Help the person select clothing to avoid unnecessary confusion and inappropriate choices.
- Make sure that teeth are brushed. When the person is no longer able to do this, it needs to be done for him/her, gently and reassuringly.
- If the person has toilet accidents, see if there is a pattern to such incidents, then try to establish a regular toilet schedule by giving reminders. For example, someone may have "an accident" regularly an hour after meals. By giving toilet reminders you will be replacing the signals that the body no longer sends to him/her. Special pads in the underwear can be a reassurance for some persons, as well as a big help to caregivers.
- Try to keep such things as hairbrushes, toothbrushes, electric razors and so on, in a regular, visible place, so that the person will see them and be reminded to use them. Regular gooming is particularly important to maintain and enhance self-esteem and overall health.

Diet and Eating Tips

A well-balanced diet is essential for good health. The person may simply forget to eat, lose the ability to use a knife and fork, and become incapable of making proper choices of what to eat.

A doctor, nutritionist, or a public health nurse can help you in planning a balanced diet, or you may follow Canada's Food Guide*. It is very important to consult the doctor if you notice any major change in appetite or eating patterns, for this may indicate a medical problem.

If the person is responsible for feeding him/herself, don't just assume he/she is eating properly. See that the right foods are available and verify that they have been eaten. Programs such as "Meals on Wheels" should be considered where shopping or preparation is a problem.

The person may forget he/she has eaten and want to eat all over again. Also try to limit between-meal eating to such things as melba toast and fresh vegetables, or plan a number of very small meals per day.

As the disease progresses, a loss of table manners is normal. This will influence planning meals and setting the table. Notice which foods the person has trouble with. If he/she is using a knife and fork poorly, slices of meat should be cut up. If the person is not chewing properly, avoid foods that are easily choked on, and be sure that all servings are bite-size. All of this is important because of the effect the disease has on swallowing. If eating is mostly with the fingers, try to prepare foods that are easy and convenient to grasp.

The table setting should be as simple as possible. Unnecessary cutlery, flatware and condiments should be removed to avoid distraction. Use plastic placemats and spill-proof cups. Consistency may help at meals. Setting the table the same way, sitting the person at the same place, and eating at the same time each day, may help him/her to act more appropriately.

Eating habits should determine the kind of clothes to be worn at mealtime. Some people may want to use a smock or apron; others prefer easy-to-wash clothes. You can explain to guests or hosts that the person has difficulty eating because of the illness. With the proper selection of food (non-messy) and cutlery, the person may be able to join the others at mealtime. A restaurant is strange for the person but he/she might surprise you by falling into earlier patterns of eating and enjoy the change, especially in the early stage of the disease.

Those who eat regularly with an A.D. person should be familiar with basic first-aid in the event of choking. Your local Red Cross, St. John Ambulance or Public Health Department can help you with this.

The temperatures of all foods, drinks and serving dishes should be watched so that the person doesn't burn him/herself. Ensuring that cups are not filled too full, and plates are not crowded, helps to prevent spilling.

Safety Suggestions

The impairment of judgement and memory creates many safety hazards. One of the hardest tasks facing family members is to help the person avoid potentially hazardous activities.

Driving. As soon as indications of deteriorating driving ability appear, the person must no longer be permitted to drive. The driver who forgets where he or she is going, or how to get there, is a hazard both to him/herself and others.

Smoking. Ideally, A.D. persons should be helped to give up smoking, if not for health reasons, then because of the fire hazard. They may forget they are smoking, and a smouldering cigarette could start a fire. If they are unable to give up smoking, then stay with them while they smoke.

* Available without charge, in English or French, by writing to: Health Promotion Branch, Department of Health and Welfare, Ottawa, Ont. K1A 1B4.

Stairs. To keep a family member from going up or down the stairs, place a wrought iron or wooden expanding gate at the top or bottom of the stairs. A fairly sturdy gate, at least waist-high, provides the best protection.

Door Knobs. Safety knobs can be very helpful in keeping your doors and cupboards closed.

Mirrors. These can frighten the person, so you may want to turn them around, cover them up, or remove them entirely.

Breakable Objects. Move these out of the way because they can injure the person if broken.

Dead Bolts. If you need to use a dead bolt lock without a turn latch, be sure to keep a key close by in case of emergency.

Cooking. You may want to consult your hydro or gas company about making your stove inoperative when no one else is around. It is too easy to turn on an unlit burner, or to put flammable materials in the oven, or to create a number of other fire hazards.

Hot Water. Adjust your water heater so that the temperature is low enough to prevent scalding.

Small Appliances. Essential electrical appliances should be used under supervision, and other small but potentially dangerous ones should be safely hidden away.

Poisons and Medications. The person may have poor judgement in handling these. Hide or lock them up, or get hard-to-operate lids.

Safety Devices. An occupational therapist or a public health nurse should be able to provide you with information on a whole range of clever safety devices and procedures. These include proper assists and handrails for balance in the bathroom and elsewhere, difficult-to-use latches and numerous other items.

Recreation

Recreational activities should be related to past interests and abilities which remain intact. Often, music and dancing are pleasurable, as are simple woodwork, knitting, crochet work, painting, food preparation and other simple household tasks. Again, speak to an occupational or recreational therapist for additional suggestions.

When particular leisure activities seem to frustrate the person, simplify them or try different ones. Since memory for much earlier events remains, reviewing and talking about them may be pleasurable. Photographs and treasured objects may stimulate enjoyable discussion and help with a "life review" of significant past events. Physical activity will keep the person in better health, possibly reduce wandering, and help him/her sleep better at night. Adequate exercise and activity can often reduce the need for medication. For those who are still mobile, a daily walk may be the easiest and most enjoyable form of exercise. For others, including even those who are bedridden, information about different exercises is available from physiotherapists or public health nurses.

Physical Problems

Problems of Balance and Coordination. Patients with this disease often suffer from loss of balance and coordination. Speak to the doctor about this. You may want to request a referral to a physiotherapist who can teach you how to lift the person without hurting yourself, and also tell you about handrails and other aids.

Beware of scatter rugs, carpets with curled up ends, sharp corners on furniture, steep stairs, loose handrails, icy walks and slippery floors.

Seizures. Some A.D. persons tend to have seizures. But remember, seizures are much harder on the observer than the victim.

Ease the person to the floor and loosen his/her clothing. Move any sharp or hot objects out of the way to prevent injury. If necessary, wipe away excess saliva. To prevent possible choking on the tongue, the person should be turned on his/her side. This can also be accomplished by simply turning the head to one side. Do *not* insert anything in the mouth, or interfere with the seizure in any way. When the seizure is over, call the doctor, since many types of seizures can be controlled by medication.

Impact on the Family

When someone suffers from Alzheimer's, it has an impact on the entire family.

Because it is usually one of the older members who is affected, and because the need for care and attention increases, all family members may have to take on new responsibilities and make changes in their lifestyle, which can be extremely stressful, both physically and emotionally, depending on the degree of involvement and the level of disability.

Each family will find its own way of coping. In some cases, the spouse will bear primary responsibility for the care of the person, while in others it will likely be the children. Eventually most, but not all, A.D. persons are institutionalized because of their chronic nursing care needs.

Coping with an Invisible Disease

One of the most difficult aspects for family members is that there are often no physical signs of anything being wrong, at least in the first two stages.* This makes it hard for family members to recognize or accept that the person is ill, rather than moody, depressed or "being difficult." It also means that outside sympathy and support, which friends and relatives normally provide for the spouse or child of the ill person, may not be forthcoming. However, after increasing their understanding of the disease, and realizing that the various changes in behaviour and the progressive loss of judgement and memory are characteristic of the illness, the family may also find it helpful to share this understanding with friends and relatives so that they, too, can realize the real cause of the disabilities and erratic behaviours.

Anger, Guilt and Other Feelings

Coping with someone who has Alzheimer's is an intensely emotional experience. Family members can resent the fact that it requires so much of their time; or resent other family members who don't seem to be pulling their weight. They may even feel guilty because they think they are not doing enough, or because they get impatient with the person. Discussing these feelings with family and/or friends, or seeking professional counselling, can often help. But it should be remembered that caregivers must somehow find ways to attend to their own physical and emotional needs.

Responsibility for Care

Caring for an A.D. person becomes a 24-hour-a-day job that is more demanding as time goes by. Some have even called it a 36-hour day! Each person must assess just how much she or he can do, and at what point to seek assistance — for caregivers must not lose sight of their own needs and push too far, overextending their energy and emotional reserves.

Assistance may take many forms: e.g., a relative helping out once in a while to give the caregiver a break; a friend doing some cooking or laundry; seeking professional or volunteer help in the home; arranging some sort of special day for caregivers to be on their own; or seeking residential relief or respite care. Additional information on these and other available services is discussed in the chapter "Who Can Help?" (p. 15).

Chronic illness tends to isolate family members from other people just when they need them most. Visiting and being with others is greatly reduced because of the time taken up with caring for a spouse or parent; or the family may be embarrassed to have others in the house; or the person may not wish to go out. Moreover, friends might not understand or know how to empathize with the family — at least until they have been helped to understand the nature of the illness. Yet, to emphasize again, it is essential for family members to seek assistance and support.

Role Changes in the Family

As pointed out earlier, this disease usually strikes older family members. Persons with A.D. and their spouses will require increasing help from their children, reversing the life-long pattern of parents helping their children. As well, a husband who had not previously been involved in helping to get the meals may find himself entirely responsible for this; or wives who had not previously managed the family finances may have to learn to pay the bills, balance bank accounts, and so on. This role reversal can be very stressful for both partners — even strongly resented by one or the other. Some, of course, will find ways of adjusting to it through family meetings, support from friends, etc.; others may need professional counselling. But however these changes are struggled with, they must be faced.

---

* See "Stages of Deterioration," p. 6.

Sex and Alzheimer's

One of the issues for some A.D. caregivers, but certainly not all, is a diminishing expression of sexual interest by the affected partner. This may occur earlier, later or not at all, depending on the onset of the disease. The caregiving partner may easily feel that he/she has become less stimulating or undesirable or unattractive. Why does the A.D. person no longer look at the caregiver with pleasure, or touch or embrace? Has he or she lost interest in the partner — or perhaps in sex? They used to respond with so much joy and excitement to touching, stroking and other sexual activities. But now there is little or no response. Is their sexual loving to end?

At some stage, and for this kind of loving, unfortunately the answer is "yes," at least in many cases. Nevertheless, although there may be little or no response, you may be sure that this is *not* a message to keep away. The need for warmth, tenderness and closeness remains. Just as with all of us, your partner continues to need caring and intimacy.

In other cases, where a somewhat greater erotic response is experienced, use your intuitive feelings drawn from your earlier lifetime style of response. For example, where the woman has usually tended to await her partner's initiative, her role may have to be reversed. She will need to take the lead — whether or not her guiding leads to intercourse — which is certainly not "the be all and end all" of an intimate relationship. Loving is loving, and can take many forms.

Two other aspects. *First*, sometimes an A.D. partner may mistake a friend or housekeeper for his/her spouse, leading to inappropriate sexual behaviour. Others may mistake a lingering handshake, or friendly embrace, as an erotic gesture. To avoid embarrassment, explain A.D. to the person and how this kind of thing can happen.

Second: For some afflicted persons, whether male or female, their sex drive increases. But, because of their neurological impairment, they are unable to perform adequately. They may clumsily reach out or awkwardly try to fondle or kiss. Not achieving satisfaction, their frustration and anger increases. As their partner understandably resists, they may respond with angry and unfair accusations, perhaps concerning an alleged mistress or boyfriend. In other cases, the A.D. partner may try to have sex two or three times a day. Of course, all of this is very difficult to handle without becoming quite upset. Try to comfort and give reassurance that you care, which may help your partner relax and sleep.

Changes in the Present and Future

When one partner has the disease, the relationship is drastically altered for the other. In many respects, the one with the illness becomes lost to his or her partner, lost as a friend, a confidant, a companion and lover. This adds immeasurable grief to the existing complexity of their relationship so that "mourning" often occurs, sometimes for the duration of the entire illness. At the time of death, the surviving partner may feel a sense of relief. Such feelings are not uncommon and should not be a cause for guilt, particularly if the partner has been mourning for some time.

Reflecting on the effects of having had to care for such a partner, and stressing the need to take future life into account, one person observed:

> *One can end up socially isolated, emotionally drained, and physically exhausted. But one should think about what lies ahead. What happens after your partner has become so ill that he or she must be placed in a nursing home, or after he or she dies? Will you have become isolated, without other interests, lonely, used up, and find yourself in a tight little world all your own? You must not let this happen! You need your friends and hobbies now more than ever. You must have a change of pace to relieve your job of caretaker, for this will bolster and carry you through that long night of never-ending illness. More than that, it will sustain the strength you will need when the time comes for you to be left alone.*

Who Can Help?

Anyone caring for an A.D. person may need a wide variety of assistance throughout the course of the disease. That assistance may come from family and friends, health professionals and social workers, community services, nursing homes or homes for the aged, church or synagogue, social clubs, and of course, local Chapters of the Alzheimer Society. At some time during their illness most patients eventually are moved to a nursing home, home for the aged, or hospital. For many with a family member at home, a range of community support services is absolutely essential. These include: geriatric assessment services, social work, visiting nurses, visiting homemakers, physio and/or occupational therapists, transportation, day care, temporary respite care, personal or family counselling, and last — but not least! — Alzheimer Family Support Group services.

Family Doctors

It is important to remember that at all times the family physician is your major professional contact, and you should keep in touch with him or her regularly. Also remember, however, that there are no fool-proof signs to help the doctor recognize the disease. He or she will probably need as much help from you as possible. Consequently, he or she will be greatly assisted if you, and/or any of the friends who are close to the person, can describe, in as much detail as possible, the sequence of events which brought you to the doctor. He/she may well need extensive tests to help distinguish possible A.D. from a great number of treatable conditions which also cause mental dysfunction. Quite aside from whatever referrals the doctor may make to other medical specialists for additional assistance in the diagnosis, you should continue to keep in close touch with him/her, and report any and all changes which you observe in order that the doctor may discover any additional physical problems which should also be attended to.

The doctor should also communicate regularly with the caregiver(s) and explain the patient's progress to them. Some doctors may only give as much information as asked for. Consequently, do not hesitate to discuss with him/her any other questions which you may have. And if for any reason you feel the doctor is not a sufficiently understanding person, you should consider changing doctors, because throughout the entire course of the illness, medical consultation and guidance are so important — not only for the patient, but for you!

You may also want to put the doctor in touch with your local Chapter of the Alzheimer Society, or at least supply him/her with information about its functions and possible Family Support services.

Neurologists

The neurologist is a physician who has specialized in diseases of the nervous system and acts as a consultant to your family physician. He/she, or a geriatric psychiatrist, should nearly always be involved in the diagnosis of this disease, and may also do periodic assessments to evaluate changes. The family physician will get a full report from him/her indicating the diagnosis and how it was obtained.

The family doctor may assist the family, where necessary, by suggesting questions to ask the neurologist in order to obtain a clear understanding of the implications of any findings and the status of the patient.

Psychiatrists

Your doctor may refer the patient to a psychiatrist in order to determine whether changes in memory and other functions result from an organic disease process or are the result of stress, depression, or personal problems. Another reason for referral could have to do with understanding the personality changes seen in the patient, or emotional disturbance seen in the caregiver.

The psychiatrist uses more specialized methods to assess mental function than those used by the family physician. Medication may be prescribed by the psychiatrist to relieve anxiety, regulate sleep patterns, or to control other distressing symptoms, if and when they develop.

Psychologists

A psychologist may be called on to administer psychological tests, particularly assessments of the patient's mental capabilities, to help the psychiatrist and family physician distinguish between organic disease and emotional problems, and to determine the severity of any dementia. This can help in planning for the future, and can assist both the family and the patient in making the best use of their capabilities at any stage of the disease.

Social Workers

Most general or acute care hospitals have social workers on their staff. The family doctor or neurologist who diagnoses the patient can probably refer you to a social worker in the hospital or in other agencies such as local Family Service Associations, municipal or provincial social services, centres for seniors, or homes for the aged.

The social worker provides personal or family counselling and advice, or can refer you to the particular community service you may need. Social workers who know about and understand A.D., or who are associated with the Alzheimer Society, can help the whole family cope with and understand the changes in the patient, and the disruptions of family life that may be due to the stresses of caring for the patient.

Public Health Services

Public health nurses are available virtually everywhere in Canada. They can help families of patients by doing an assessment of the home environment, and by providing advice and assistance regarding other community services. They can also help you plan the daily care of the patient and assist with any health problems which may occur.

Families may ask the public health nurse about medical care, diet, bathing, dressing, relief care, first-aid, or any other health-related problems. The nurse should be able to secure an answer to many of your queries — if she doesn't already have them!

Many other services, such as Visiting Homemakers, are obtainable on referral by the local Public Health Unit, Department of Health, or Department of Social Service.

Community Information and Referral Centres

These centres usually exist in larger urban communities. They are a source of information on most services available in the community and can advise you about local resources and what to expect from them. Consult the Yellow Pages of your telephone book — usually under the heading "Social Services".

Other Voluntary Organizations

First, consult your local Chapter of the Alzheimer Society. In communities where there is no Chapter, senior citizens' groups may be able to provide information on available resources. In many parts of the country, organizations of friends and relatives of patients in a variety of care facilities have been formed; these organizations should be able to provide some information on different kinds of institutional care.

Home Support

In the provision of health care and social services, there recently has been increased awareness of the need for services to help the A.D. person remain at home. For various reasons, Canadians sometimes tend to place people in institutional care sooner than is the case in other countries. This is changing as home support services, at varying rates, are becoming more available. These services may be rather expensive and, unfortunately, can be used by most families only as and when they become chargeable to Medicare or other insurance programs.

Visiting Nurses

These nurses will provide any nursing care required by the patient (e.g., changing dressings, teaching skills, etc.). They can also help with advice on health counselling and household management.

Visiting Homemakers

Homemakers help keep the household operating when family members are unable to do so themselves. They provide personal care, household assistance and emotional support. In some areas they are also beginning to provide short-term relief or respite care for family members who so badly need brief periods of time away from the A.D. person: time for shopping, going to the doctor or dentist, or visiting a neighbour or friend for a short while.

Occupational Therapists

Such a therapist can help the family to find ways of dealing with the patient's disabilities. This can include adaptation of the house to accommodate disabilities, techniques for simplifying tasks, minimizing the stress on caregivers, and teaching them how to help the A.D. person with eating and personal grooming, as well as referring you to other agencies when needed. Occupational therapists are available through hospitals, through home care or home support programs, or through referral by your physician.

Meals-on-Wheels

This service provides a meal for people who would not otherwise be able to prepare one. This may be appropriate for those who are still well enough to remain alone during the day but who might not otherwise eat properly. It can also be helpful when the partner or spouse is unwell, too tired, or otherwise unable to shop or prepare a meal.

Respite or Relief Care

This is perhaps the most essential service for caregivers of an Alzheimer patient. It provides substitute care in order to give the caregiver a

break. Unfortunately, this service is as yet very limited on any formally organized basis and depends mainly on personal arrangements.

Currently, there are three kinds of respite care: in-home services, day care and vacation care. In such situations, the regular caregiver should remain with the patient long enough to allow him/her to become comfortable with the respite caregiver.

In-home (or "sitter") services are limited and usually are run for a profit. With such an arrangement someone comes into the home to be with the person and to allow the caregiver to get away for a few hours. In some cases such a service may be provided by Visiting Homemakers or Visiting Nurses.

Day care centres and day hospital care provide activities for patients in a supervised setting away from the home. While day care programs for senior citizens are becoming more common, they often are not set up to cope with Alzheimer patients who may wander or become a bit agitated. These programs are usually attached to chronic care hospitals, homes for the aged or senior citizens' centres. Sometimes, however, specially adapted programs and a larger well-trained staff are provided to accommodate the mentally impaired within their existing program.

Short-term stay may sometimes be arranged with some nursing homes, homes for the aged, or chronic care and convalescent hospitals, to give the caregivers a rest or vacation. The length of stay permitted will vary. Locating this kind of service becomes more difficult for patients who are A.D. patients and who, it is assumed, are difficult to care for. Nevertheless, it is worth investigating, as a few weeks respite is a tremendous boon to anyone responsible for full-time care.

Home Care Programs

In some areas of the country, comprehensive home care health programs are being developed to offer a full range of services to ill or disabled people in the community. Unfortunately, a number of these programs provide only limited periods of service and, unless the service is renewable, the help may be of limited duration (e.g., 15 or 30 days). However, the Home Care Programs of each province should be checked, since these are now a priority in health care. As with other services, there are certain eligibility rules which vary from province to province, as do the various professional and other services which are provided.

Institutional Care

Most A.D. persons ultimately require some type of institutional care. Understandably, many families find this a very difficult decision to face. However, there is a limit to how long the caregiver can cope with the exhausting emotional and physical strain. Eventually it becomes much better for the patient to be in a setting that can provide care and safety on a 24-hour basis.

Assessing the A.D. Person's Needs and Abilities

There is a variety of situations in which residential care must be seriously considered. The person may live alone and become incapable of providing for his/her own needs. He/she may live with a spouse who becomes unable to provide the care that is essential. The person may live with other family members who, even in spite of outside community support, can no longer stand the strain of disruptive behaviour, incontinence, etc. The move may be prompted by the need for increased medical attention, or by other complications.

A social worker, public health nurse, or occupational therapist will be very useful in helping to assess the person's needs and abilities. They may also be able to find ways of communicating with the patient, and can help family members with the very difficult and stressful decision of placement.

Assessing the Family Situation

Families and individuals will need to assess periodically their ability to continue providing care. Personal limits of physical and emotional strength must be recognized and, if the stress becomes too great and health and family relationships are likely to suffer, it is time to consider institutional care.

Of great importance is a free and open discussion of the situation by everyone in the family, including any relative and close friend who may be involved. While their participation is important in discussions of the future care and the selection of an appropriate institutional facility, the feelings of the main caregiver must receive primary consideration.

Institutional Care Options

Options for institutional care differ in each community, but it is essential to plan in advance, since desirable facilities usually have long waiting lists. This means there may be a delay of six months or longer. Facilities that accept patients

with advanced mental impairment may be limited in your community. Whenever possible, professional assistance should be obtained from your local Health or Social Services Department, or from a Community Information Centre, where there is one.

The types of residential facilities which may be needed are: homes for the aged, nursing homes, chronic care hospitals and psychiatric institutions.

Homes for the aged are intended for seniors (60 years and up), but exceptions for underage applicants are sometimes made. These operate under provincial legislation but are administered by a municipal or non-profit agency, which may be a religious or ethnic organization. Specific admission policies of each institution must be ascertained to determine if the care provided will meet the requirements of the ill person. Some homes are for those who require only minimal supervision; others will accommodate the patient for life, unless some acute condition develops requiring alternative care. Some institutions employ the term "special care" for a unit in which the care and programs are adapted for patients with mental impairment.

Nursing homes are intended to care for those who require medical and nursing care, and the need for such is medically determined. They are usually privately owned and, while operating under provincial legislation, may vary greatly in the type of patients they admit and in the level of care they provide.

When deciding on institutional placement, check these important features:

- What is the philosophy of care? Since you know best the likes and dislikes of the patient, it is you who can best interpret these to the institution. Do you sense that they will be taken into consideration? In other words, will the staff be taking care of the patient as well as the disease?
- Do you see the staff talking to the patients and residents, rather than ignoring them?
- Check whether the home is licensed under provincial authority, or incorporated under provincial legislation and subject to inspection and accreditation by the Canadian Council on Hospital Accreditation.
- What are the eligibility requirements for admission, e.g., level of care, medical examination, age, residence requirement, etc.?
- Financial arrangement and cost of care: check for requirement of any contract or written agreements. Inquire about government subsidy, and what services are and are not covered by the daily rate.
- Enquire whether the medical, nursing care and supervision are provided during the day and at night. Also, is it a safe environment, i.e., are there smoke detectors, fire drills, etc.?
- See that resources are available for maintenance of maximum well-being; e.g., is there on staff a consultant occupational therapist and physiotherapist? Is staff leadership given for appropriate physical, religious and social activities?
- Is there provision of well-balanced diets?
- Are there special services and comforts available, such as hairdressing, dental service, foot, teeth and eye care?
- Are there pleasant, clean, comfortable surroundings? Does the setting lend itself to bringing in personal possessions or pets so as to help retain a sense of identity and familiarity?
- Do the staff appear to be open and reassuring to residents? Discover if they orient new patients and families to what happens or is going to happen in the institution.
- Note the location for ease of visiting.
- Is there an active Residents' or Patients' or Family Council that speaks to the Administrator on behalf of the residents, and whose proposals and suggestions are considered seriously?
- The home should be a member of the provincial association of Nursing Homes or Homes for the Aged.

Chronic care hospitals provide medical and rehabilitative treatment where a mentally impaired person may, in some circumstances, be cared for. ***Psychiatric institutions*** may be appropriate for diagnostic or continuing care purposes.

Because mentally impaired persons may not fit neatly into the normal admission process of one of the above types of institutional care, there is an urgent need for more long-term care facilities for ambulant patients which provide constant supervision in appropriate surroundings, and which have activity programs geared to individual abilities.

Decisions and choices regarding placement are made based on a particular setting's ability to provide the best services available. These services should meet those needs felt to be the most important in the particular situation. Even with family conferences to share the decision, the admission of a loved one to a care facility can cause considerable feelings of anxiety and guilt. Social work or other professional counselling may help with this. A transition period of visits to the facility prior to final admission can be very helpful for

both patient and family, and such an arrangement should be made.

Your Local Alzheimer Society Chapter

Be sure to contact and join your local Chapter of the Alzheimer Society of Canada. These Chapters can be a source of considerable help and emotional support. Here you will be able to meet others who face many of the same problems that you encounter. Moreover, the Society needs your support in its efforts to bring about greater public understanding of the disease, promote even more research into its causes and prevention, and to work actively for the many improvements in facilities and programs which are so badly needed in local communities. Your participation in the Society's collective struggle to achieve these ends is not only needed, but will protect you — at least to some extent — from that inevitable sense of isolation and helplessness which is the lot of so many A.D. caregivers.

Family and Caregiver Support Groups

In a growing number of communities, Chapters of the Society are operating a service known as Family Support Groups. The purpose of these self-help groups is to help families or other caregivers share with one another ideas and methods of coping with an A.D. patient. The groups, which consist of about five to ten or twelve persons, usually meet every other week, depending on the particular community. The "program" is usually quite informal and the group is led by someone skilled in working with and leading groups, often a health professional or a person particularly knowledgeable about A.D. These Support Groups provide an opportunity for participants to discuss their problems, recieve suggestions from group members, share ideas and work out practical ways of helping one another, as well as the A.D. person for whom they are caring. To date, these groups have been found to be very stimulating and helpful. If you are not already a member or associated with the Alzheimer Chapter in your community, this does not matter at all. You will be most welcome to join one of their Family Support Groups.

Drugs

A word of caution! Whenever drugs are prescribed for an A.D. patient there is the risk of side effects, some of which could cause further mental impairment. Most elderly people have several medical conditions for which medication may be prescribed, and the drugs in question may interact — whether they are prescribed or bought "over the counter." Consequently, it is essential that you discuss with your physician the degree of risk which will be involved should he or she wish to prescribe drugs, for you will be faced with a trade-off:

a) either you decide to take this risk because the behaviour for which the drugs are prescribed is just too much for you and your family to cope with; or

b) you decide not to take the risk — at least for the time being.

In any case, the potential risk should be seriously considered.

Should you consent to the use of drugs, be sure to monitor their effects and, if you observe *any* changes in the patient's behaviour, other than those for which the drugs were prescribed, report them *immediately* to the doctor. Also, it is equally important to find out from the doctor about how long it should take before you can expect to observe the results for which the drugs were prescribed. On this basis, advise the doctor if the expected changes do not occur.

Legal Aspects

In addition to medical concerns, A.D. raises many legal issues which require careful consideration, including mental incompetency proceedings, contractual liability, liability in "tort," testamentary capacity, power of attorney effectiveness, and medical consent liability, to name a few. For the purpose of this manual, the discussion of the legal aspects of the disease will be restricted to the issues of guardianship (in most jurisdictions, this is referred to as "committeeship") and power of attorney.

First, seek legal counsel. Laws and procedures vary significantly from province to province. This manual provides only a brief and general discussion; it cannot substitute for the services of a lawyer.

Guardianship or Committeeship

Persons with A.D. may suffer to such an extent that they are incapable of managing their own

affairs. Consequently, they will require the assistance of a person or corporation to manage their assets on their behalf, or to exercise certain personal rights on their behalf, such as giving consent to medical treatment. The person or corporation selected legally to do so is called a "guardian" or a "committee." (The term "committee" is used in what follows.)

There are two alternative ways in which a committee may be appointed to manage the estate of a mentally incompetent person. First, a disabled person receiving treatment in a psychiatric facility may be certified as incompetent without a court order if the attending physician examines the disabled person and declares him/her incapable of managing his/her affairs, pursuant to the provisions of the particular province's Mental Health Act. When such a declaration is processed under the province's Mental Health Act, the committee of the estate is the province's Public Trustee. In some provinces, he/she is referred to as the Estate Administrator or Curateur Publique. (In Ontario, the procedure and process are also applicable to residents of mental retardation facilities under the Developmental Services Act, and to outpatients of psychiatric facilities who reside in Homes for Special Care. Laws and procedures governing such declarations may vary in other provinces.)

The Public Trustee's jurisdiction is limited to property matters and does not extend to personal rights. The Public Trustee is a special corporation created by statute, and one individual is appointed by the provincial government to fill the office of Public Trustee. The staff of the Public Trustee administers the estate under the Public Trustee's care, with the Trustee him/herself having the final authority in all decision-making. As committee of an incompetent person's estate, the Public Trustee has all the rights over such property that the incompetent person would have if competent, including the right to prosecute or defend court actions in the incompetent person's name.

A second method of appointing a committee is pursuant to a court order and involves either those individuals who are not under the care of a psychiatric facility or those patients for whom a private committee is to be appointed to substitute for the Public Trustee. For a private individual to obtain such an appointment, his or her lawyer must bring a "motion" to a judge, a motion being the legal term for a request or application. It will include medical evidence of the disability, a recital of facts, the application by the person or corporation who wishes to be committee, an inventory of all property (money, goods, land, etc., of the incompetent person), and a scheme of managing such property, including plans for the disabled person's care and maintenance. All facts on the application are confirmed by sworn statements. Under this procedure, the court generally has authority to grant the committee personal rights over the incompetent person (e.g. the right to make decisions regarding the care of the person), and this authority varies from province to province.

A committee (whether the Public Trustee or a private committee) is entitled to compensation for services provided in administering an incompetent person's estate. However, a committee who is the spouse or relative of the incompetent person often waives any claim to such compensation, and the Public Trustee may waive compensation, in whole or in part, if economic hardship is evident.

Whether the committee be an individual, a trust company, or the Public Trustee, when it is making investment of the funds in the incompetent person's estate, such investments must be proper investments at law. For committeeships arising from court appointments, the investment scheme is supervised by the court. For committeeships by the Public Trustee under the provincial Mental Health Act legislation, the investment of funds follows the guidelines described with that legislation. Generally speaking, the investments permitted by the court are more limited than those provided by the provincial Mental Health Acts.

The question of who should be named the committee is one that must be examined carefully. Should it be the next-of-kin, a corporation, or the Public Trustee? There are advantages and disadvantages in each choice. An individual named as a committee of the estate of a mentally incompetent individual will be required in many cases to post security in the form of a bond to guarantee to the court that the incompetent person's estate will not be depreciated by improper management. Any committee must keep clear records of the property of the incompetent person, and of all income, expenses, investments, and reinvestments of estate property. A trust company or the Public Trustee has the experience and business know-how to manage an estate, but will not have the same individual appreciation as the spouse or next-of-kin of the incompetent person. You can obtain valuable assistance with respect to the most appropriate choice by speaking to your lawyer, and with representatives of trust companies and the Public Trustee. The best choice will depend upon each person's circumstances.

Power of Attorney

The concept of power of attorney involves the legal ability of a duly delegated person (called an "attorney") to exercise certain property rights on behalf of another (called a "donor"). The basic element of a power of attorney is this delegation of authority. By signing a power of attorney, a person bestows upon another the right to handle some or all of his/her business affairs, as specified in the power of attorney (for example, banking, signing legal documents, selling property, etc.).

Only a person who is legally competent to manage his/her affairs may grant a power of attorney to another. The question is often asked: "If the donor of the power of attorney becomes incompetent after giving power of attorney to his friend, can the friend continue to act pursuant to the power of attorney?" The answer varies. In most provinces of Canada, the friend can only exercise the rights given by the power of attorney so long as the donor is mentally competent. However, Alberta and Ontario, with the proper wording of the power of attorney, allow the friend to continue exercising it up to the time when a formal declaration of incompetence is made. In any event, a person cannot delegate more authority than he/she has.

Brain Tissue Banks

Brain Tissue Banks have been established in Canada. Their purpose is to provide needed biological material for medical research that seeks the causes, develops treatments, and searches for cures for the many devastating neurological and psychiatric disorders affecting so many people today, including A.D. and related disorders.

Why a Brain Tissue Bank?

Human brain banks are necessary because several serious neurological and psychiatric conditions affect only humans, and animal models are not available for study. Clues to the cause and treatment of these disorders can be found only through analysis of human brain tissue that has been removed at autopsy. Scientists now have powerful new research techniques, and human central nervous system tissue is essential to them in order to understand and, ultimately, prevent or alleviate these distressing illnesses. There is no substitute. Tissue stored in the Bank will be available to all competent neuro-scientists carrying out studies of brain diseases, both in Canada and abroad. Autopsies must be performed very promptly after death occurs.

Everyone Can Help Brain Research

If the person for whom you are responsible is affected by a neurological or psychiatric disorder, you may wish to help thousands of others who are similarly affected by arranging for donation of brain tissue for research. By arranging now for donation of the A.D. person's brain tissue, you will be giving a unique and priceless gift.

The Alzheimer Society actively cooperates with three Canadian Brain Banks. For more information about these Banks, and to arrange for future donation of brain tissue for medical research, write to:

Canadian Brain Tissue Bank
Banting Institute, Room 128
100 College Street
Toronto, Ont. M5G 1L5
(416) 977-3398

or

Brain Tissue Bank
Douglas Hospital Research Centre
6875 LaSalle Blvd.
Verdun, Que. H4H 1R3
(514) 761-6131 Ext. 310

or

Brain Tissue Bank
Dementia Study Office
University Hospital
London, Ont. N6A 5A5
(519) 663-3384

For More Information

If you need more information on Alzheimer's disease, or wish to secure the address and telephone number of the nearest Chapter of the Alzheimer Society, contact the national office:

Alzheimer Society of Canada
185 Bloor Street East, Suite 222
Toronto, Ont. M4W 3J3
(416) 927-1580

Additional Reading

- **The 36-Hour Day**, by *Nancy L. Mace* and *Peter V. Rabins, M.D.*, Johns Hopkins University Press, Baltimore/London (1981) 233 pp. (available from Alzheimer Society of Canada, 185 Bloor Street East, Suite 222, Toronto, Ont. M4W 3J3). Price: $10.00 (Can.) including postage and handling.

- **Journal of Geriatric Nursing (U.S.)**, Vol. 8 #2, Feb. 1982; and Vol. 9 #2, Feb. 1983.

- **Generations**, Fall, 1982. A journal of articles published by, and available from, the Western Gerontological Society, 833 Market Street, Room 516, San Francisco, Calif., U.S.A., 94103. Price: $4.00 (U.S. funds) including postage and handling.

La maladie d'Alzheimer
Renseignements à l'intention des familles

Publication autorisée par le
ministre de la Santé nationale et du
Bien-être social
Division de la santé mentale
Direction des services de santé
Direction générale des services et de
la promotion de la santé
en collaboration avec la
Société Alzheimer du Canada
(Alzheimer Society of Canada)

Also available in English
under the title
Alzheimer's Disease:
A Family Information Handbook

mars 1984

Préface

Ce guide, préparé par la Societé Alzheimer du Canada et publié par Santé et Bien-être social Canada, est la seconde version d'un document déjà publié en juillet 1982.

La société Alzheimer a été consituée en février 1978 dans le but de promouvoir l'éducation du public et de faire avancer les recherches en vue de découvrir les causes de la maladie d'Alzheimer. Nous espérons que ce guide aidera les membres des familles et les autres personnes qui prennent soin des victimes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres affections connexes, notamment les professionnels de la santé, le personnel des programmes de soins à domicile, les organismes de soins communautaires et de service social, les maisons de santé, les foyers pour personnes âgées et d'autres établissements.

Le guide a été rédigé par le Comité d'aide aux familles et aux responsables des soins de la Société Alzheimer dirigé par Dorothy Bloch, p.s.w., Montréal (Québec), et Charles Poole, Toronto (Ontario), en collaboration avec plusieurs responsables des soins et professionnels de la santé.

Carl Birchard, M.S.W.
Rédacteur

Table des matières

	Page
Préface	2
Introduction	4
Quelques statistiques	5
Causes	5
Symptômes	5
Premiers signes	5
Le diagnostic de la maladie	6
Idées fausses	6
Stades d'évolution de la maladie	7
Soins à apporter aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	8
Conséquences pour la famille	14
Effets de la maladie sur le plan sexuel	15
Sources d'aide	16
Médicaments	22
Aspects juridiques	22
Banques de tissus cérébraux	24
Renseignements supplémentaires	24
Ouvrages à consulter	24

Introduction

La maladie d'Alzheimer est une affection peu connue mais très répandue qui atteint les cellules du cerveau. Elle provoque une diminution des facultés mentales chez les adultes. Autrefois les experts croyaient que cette maladie survenait surtout chez les personnes de moins de 65 ans, mais l'on reconnaît maintenant qu'elle est également la cause la plus fréquente d'altération grave des fonctions intellectuelles chez les personnes âgées.

Les altérations pathologiques le plus communément associées à la maladie d'Alzheimer (M.A.) surviennent au niveau des protéines des cellules nerveuses à l'intérieur du cortex cérébral — l'écorce du cerveau — et entraînent une accumulation de fibres anormales. Examinés à l'aide d'un microscope ordinaire, ces changements apparaissent comme un entrelacement de filaments. Ces "dégénérescences neurofibrillaires" ont été décrites pour la première fois en 1906 par un neurologue allemand du nom de Alois Alzheimer.

Des techniques et des instruments nouveaux et très perfectionnés — tels que le microscope électronique qui peut grossir des cellules plus de cent mille fois — ont permis de mettre en lumière d'autres altérations cérébrales caractéristiques de cette maladie. On observe ainsi à l'état diffus dans tout le cortex une altération des terminaisons des cellules nerveuses qui dégénèrent et s'agglomèrent, entravant la transmission des signaux électrochimiques entre les cellules. Sous le microscope, ces zones de dégénérescence ont un aspect particulier et sont appelées plaques. Plus il y a de plaques et de dégénérescences, plus les fonctions intellectuelles et la mémoire semblent être altérées.

Quelques statistiques

Le fait que beaucoup de gens n'aient jamais entendu parler de la maladie d'Alzheimer ne signifie pas qu'il s'agisse d'une affection rare. Beaucoup de gens qui souffrent de la maladie d'Alzheimer n'ont jamais été l'objet d'un diagnostic précis.* Selon des estimations récentes, plus de trois millions de Nord-Américains en seraient atteints. Au Canada, on estime qu'au moins 10 000 personnes meurent chaque année de cette maladie et qu'entre 100 000 à 300 000 personnes peuvent en être atteintes à des degrés divers. On croit que cette affection se classerait au quatrième ou au cinquième rang des causes de décès au Canada, après le cancer, les cardiopathies et les accidents vasculaires cérébraux, bien que cela soit difficile à vérifier parce que la maladie d'Alzheimer n'est pas toujours indiquée comme cause sur les certificats de décès, qui trop souvent ne rendent compte que des événements qui précèdent immédiatement la mort.

Causes

La maladie d'Alzheimer est une affection neurologique qui se caractérise par une atrophie graduelle et inexorable du cerveau pour laquelle il n'existe actuellement aucune méthode connue de prévention ou de traitement. Les chercheurs n'ont pas encore réussi à déterminer la raison pour laquelle les plaques et les dégénérescences neurofibrillaires apparaissent dans le cortex cérébral.

Il appert que la maladie n'est pas causée par un durcissement des artères. En outre rien n'indique qu'elle soit contagieuse. Bien que le stress et les troubles affectifs puissent influer temporairement sur l'humeur et le comportement de la personne, ils ne *causent* pas la maladie mais en sont tout probablement les effets.

Cette affection atteint de 2 à 3 pour cent de la population âgée de plus de 60 ans et plus de 20 pour cent des personnes de plus de 80 ans. L'indice de risque à l'intérieur d'une même famille est d'environ 1 sur 6, si l'un des parents en a été atteint, et d'environ 1 sur 12, si les frères ou soeurs en ont été victimes. On observe donc une légère prédisposition héréditaire dans certaines familles, qui est peut-être associée à des facteurs environnementaux inconnus.

S'appuyant sur les résultats de recherche et les techniques les plus récentes, les scientifiques examinent les tissus cérébraux prélevés lors de l'autopsie. Bien qu'on dispose maintenant d'un certain nombre d'indices intéressants, il faudra attendre que des recherches scientifiques beaucoup plus poussées soient réalisées avant qu'on puisse établir la cause réelle de la maladie d'Alzheimer.

Les symptômes

Au début, la personne n'éprouve que des symptômes mineurs et presque imperceptibles qui sont souvent attribués à des troubles affectifs ou à d'autres maladies physiques. Mais, peu à peu, la personne perd de plus en plus la mémoire, en particulier la mémoire des faits récents. Elle peut oublier d'éteindre le four, égarer des choses, revérifier continuellement si une tâche a été accomplie, prendre plus de temps pour exécuter une tâche qui se faisait autrefois de façon automatique ou peut répéter des questions auxquelles elle a déjà obtenu une réponse. À mesure que la maladie progresse, la mémoire continue de se détériorer et d'autres manifestations telles que la confusion, l'irritabilité, l'agitation et la nervosité peuvent apparaître, de même que certaines modifications de la personnalité, de l'humeur et du comportement. Le jugement, la concentration, l'orientation et l'élocution peuvent également être altérés. Finalement, la victime devient complètement incapable de prendre soin d'elle-même.

Le type, la gravité et l'ordre d'apparition des changements qui surviennent dans les fonctions intellectuelles et neurologiques chez les victimes de la maladie d'Alzheimer peuvent différer énormément. Les symptômes deviennent de plus en plus marqués, mais le rythme d'évolution varie grandement d'une personne à l'autre. Dans certains cas, la détérioration peut être rapide mais, le plus souvent, elle est lente et subtile et s'échelonne sur plusieurs mois, voire même plusieurs années. La réduction de l'activité physique durant les stades avancés de la maladie peut affaiblir la résistance de la personne à la pneumonie et à d'autres maladies physiques qui peuvent raccourcir son espérance de vie de moitié.

Bien que la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer puisse nier ou ne pas saisir toute l'étendue de ses limites — en particulier durant les stades avancés de la maladie — les changements apparemment inexplicables touchant les fonctions essentielles sont une source de grande frustration, tant pour la victime que pour les personnes qui en prennent soin.

Premiers signes

Au début, la maladie est très difficile à reconnaître. Les changements sont subtils et les malades peuvent faire des efforts pour cacher leurs

* À proprement parler la confirmation finale du diagnostic de la maladie d'Alzheimer nécessite une autopsie du cerveau.

troubles mentaux par un travail acharné et en adoptant de nouveaux modes de comportement. En outre, un grand nombre des premiers signes peuvent facilement être confondus avec ceux de la dépression, la démence due aux drogues ou à l'alcool ou d'autres troubles mentaux aigus et potentiellement réversibles. La maladie se manifeste d'abord par une incapacité d'acquérir de nouvelles connaissances, par des troubles de la mémoire portant sur les faits récents, une altération du jugement, une difficulté à communiquer, à assumer des décisions et à faire face à de nouvelles situations, la méfiance et par d'éventuelles explosions d'humeur dues à la frustration. Bien qu'une personne puisse présenter un ou plusieurs de ces symptômes, sa famille peut ne pas se rendre compte qu'elle est malade. Et étant donné que la mémoire des faits beaucoup plus anciens est habituellement intacte, la famille peut attribuer la perte de mémoire des faits récents à la fatigue, à la dépression ou à d'autres causes.

Puis, à la longue, il devient évident qu'il y a un problème. Un conjoint ou un autre membre proche de la famille finira probablement par s'en rendre compte, mais il peut s'agir d'une personne de l'extérieur, par exemple, un employeur, un voisin, un ami ou un médecin. Cette personne ne sera pas habituée aux changements mineurs survenus au fil des jours et reconnaîtra plus facilement les effets d'une détérioration de plusieurs mois.

Beaucoup de gens hésitent à consulter un médecin, en particulier lorsqu'il s'agit de changements de comportement et qu'il n'y a pas de problème physique évident. Il peut falloir des pressions considérables de l'entourage pour convaincre une personne qu'il existe un problème médical.

Le diagnostic de la maladie

Avant d'établir qu'il s'agit effectivement de la maladie d'Alzheimer, il faut exclure les autres maladies qui peuvent causer les mêmes symptômes. On doit la distinguer de la perte de mémoire légère et occasionnelle qui survient parfois au cours du processus normal de vieillissement. Les symptômes peuvent également être confondus avec ceux de la dépression, qui est assez fréquente chez les personnes âgées qui font face à diverses situations stressantes.

Plus de la moitié des hommes et des femmes âgés qui présentent une altération grave des fonctions intellectuelles sont victimes de la maladie d'Alzheimer. Environ un autre quart de cette population souffre de troubles vasculaires, notamment d'accidents vasculaires cérébraux multiples. Les autres sont atteints de diverses autres affections : tumeurs cérébrales, dysfonctionnement de la thyroïde, infections, anémie pernicieuse, réactions indésirables aux médicaments et fonctionnement anormal des voies d'écoulement ou d'absorption du liquide céphalorachidien (une forme d'hydrocéphalie). Il importe d'établir un diagnostic précis étant donné que nombre de ces autres causes de troubles mentaux peuvent être facilement traitées.

Chaque personne que l'on soupçonne d'être atteinte de la maladie d'Alzheimer devrait subir un examen physique complet, de même que des examens neurologiques, psychiatriques ou psychogériatriques. En outre, il importe d'effectuer toute une batterie de tests sanguins, y compris des tests visant à déceler les troubles du métabolisme. L'électroencéphalogramme peut révéler un ralentissement général des ondes cérébrales et peut aider à confirmer la présence de la maladie d'Alzheimer. La tomodensitométrie (scanographie), l'électroencéphalographie (EEG) et, à l'occasion, des études spéciales portant sur les voies d'écoulement ou d'absorption du liquide céphalorachidien sont nécessaires à l'établissement d'un diagnostic plus précis.

Une fois qu'on a éliminé les autres maladies, et en particulier les troubles mentaux associés à des accidents vasculaires cérébraux antérieurs (la démence artérioscléreuse), on peut habituellement faire le diagnostic de la maladie d'Alzheimer en se fondant sur les antécédents médicaux, l'état mental et l'évolution de la maladie. Des examens neurologiques périodiques ainsi que des tests psychologiques peuvent permettre de confirmer le diagnostic et d'évaluer le stade d'évolution de la maladie.

Idées fausses

De façon générale, les gens ne savent pas vraiment ce qu'est la démence, appelée "sénilité", et les mythes qui ont vu le jour au sujet de ce genre de problèmes ont empêché les Canadiens d'être mieux renseignés à ce sujet.

"La sénilité fait partie du processus naturel de vieillissement."

Si cela était vrai, toutes les personnes âgées souffriraient d'une altération grave de la mémoire, d'une perte de la motricité et d'une détérioration considérable des fonctions intellectuelles. En fait, 10 pour cent seulement des personnes âgées de plus de 60 ans souffrent de confusion mentale, qui dans 70 pour cent des cas est probablement attribuable à la maladie d'Alzheimer. Deuxièmement, cette maladie ne se retrouve pas seulement

chez les personnes âgées, car on en a diagnostiqué des cas même chez des personnes de 40 ans.

"Le malade ne souffre pas des effets de la maladie parce qu'il ne se rend pas compte qu'il y a quelque chose qui ne va pas."

Il semble que les personnes atteintes de cette affection puissent se rendre compte que quelque chose ne va pas, bien avant que quiconque ne l'ait remarqué.

"La maladie est contagieuse."

Rien n'indique qu'elle serait contagieuse.

"Elle résulte d'une tension nerveuse excessive ou d'un trop grand stress affectif."

Bien que le stress et les bouleversements affectifs puissent influer temporairement sur l'humeur et le comportement de la personne, ils ne sont pas la cause de la maladie.

"La dégénérescence des fonctions cérébrales est due à la paresse — au fait de ne plus faire fonctionner son cerveau."

Bien que le manque de stimulation intellectuelle puisse contribuer à un déclin apparent des facultés, les troubles de la mémoire et les altérations de la personnalité que présentent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont dus à des lésions cérébrales; il s'agit en fait d'une maladie du cerveau.

Stades d'évolution de la maladie

La maladie d'Alzheimer se caractérise par une détérioration progressive des fonctions cérébrales s'échelonnant sur plusieurs années — mais, dans certains cas, la détérioration se produit dans quelques mois.

Le *premier stade* se caractérise par une altération lente et subtile de la capacité d'apprendre, par des problèmes de communication, par des troubles de mémoire portant sur des faits récents, une altération du jugement, la difficulté de prendre des décisions et de faire face à de nouvelles situations, la méfiance et, parfois, par des explosions d'humeur dues à la frustration.

Par exemple :

● *M^me^ V. de Victoria raconte que la première chose qu'elle a observée chez son mari, âgé de 55 ans, était ses "trous de mémoire, la lenteur de ses mouvements et la faiblesse occasionnelle de ses jambes".*

● *M. M. de Montréal, interrogé sur les premiers signes ou symptômes qu'il avait remarqués chez sa femme de 61 ans, répondit qu'elle "ne pouvait plus additionner une simple colonne de chiffres".*

● *M^me^ P. de l'Île-du-Prince-Édouard rapporte, pour sa part, que "l'amnésie" était le premier symptôme qu'elle avait remarqué chez son mari de 57 ans. "Le médecin de famille pensait qu'il s'agissait d'un cas de sénilité précoce."*

● *M. L. de Toronto raconte que sa femme de 50 ans et lui croyaient qu'elle souffrait uniquement d'un problème d'audition parce qu'elle ne semblait pas comprendre ce qui se disait.*

Au cours du *deuxième stade*, la mémoire continue de se détériorer, de même que d'autres fonctions mentales, dont le langage, la capacité de communiquer et d'accomplir des activités quotidiennes sans surveillance ou sans aide.

Le malade peut réagir avec agressivité aux personnes et aux objets parce que sa perception est faussée. Par exemple, quelqu'un qui approche rapidement pour aider le malade à s'habiller peut être perçu comme une menace, surtout si cette personne s'en approche par derrière, ou de côté, à la limite du champ de vision du malade.

On observe des troubles croissants de l'orientation temporo-spatiale, et il peut arriver que le malade ne se reconnaisse pas dans le miroir. En outre, la capacité d'écrire, de comprendre ou d'utiliser le langage peut être altérée. Souvent, le malade luttera pour conserver ses fonctions, et certaines seront conservées plus longtemps que d'autres. Le malade peut devenir agité, particulièrement pendant la nuit. On observe une perte de dextérité qui peut nuire à certaines tâches comme l'habillage et la toilette. Il peut survenir un ralentissement des facultés motrices, et la personne peut résister lorsqu'on essaie de l'aider. Le malade peut commencer à éprouver certaines difficultés à contrôler ses sphincters (incontinence).

Par exemple :

● *M^me^ G. de Gananoque, Ontario, racontait que maintenant son père "oublie où il a rangé certains articles mais peut se souvenir de la mélodie et des paroles de certains hymnes. (Il) oublie les noms de ses petits-enfants, perd l'équilibre à l'occasion..., et a de la difficulté à marcher".*

● *M^me^ S. de la Colombie-Britannique affirmait que son mari de 53 ans était "incapable de se concentrer et de faire des opérations arithmétiques". Elle ajoutait : "Il semble être une autre personne mais il n'est pas difficile à soigner." Elle a plus tard rapporté qu'il présentait également des troubles de la vue et de la parole et souffrait d'incontinence.*

• *M^me L. de Lachine, Québec, déclarait que l'état de son frère s'est tellement détérioré que sa "compréhension (est) trop faible pour qu'on puisse déterminer si sa mémoire fonctionne encore". Elle ajoutait qu'il était "craintif, méfiant, avait souvent des moments de dépression et se mettait à pleurer — et avait parfois le rire bébête. Il a besoin d'être guidé, parce qu'il vient de tomber et de se briser la hanche."*

Pendant le *dernier stade* de la maladie, le patient a habituellement besoin de soins infirmiers 24 heures sur 24. De plus, une hospitalisation du malade peut être indiquée, en raison d'incapacités physiques et d'affections de plus en plus nombreuses. La capacité de parler ou de communiquer disparaît, et l'on assiste à une diminution des fonctions motrices. L'incontinence devient plus prononcée. Le malade pourra avoir des contractions involontaires et des convulsions. En outre, les mouvements ou les réactions spontanés aux gens ou à d'autres stimuli peuvent être presque absents. Dans certains cas, le malade aura de plus en plus de difficulté à bouger en raison d'une contracture générale et graduelle. Des réflexes se développent, comme celui de sucer tout ce qui est mis dans la bouche. À ce stade, le malade est sujet aux pneumonies et aux escarres en raison de son immobilité.

À mesure que sa santé physique se détériore, le malade devient de plus en plus sujet à d'autres affections. Les statistiques indiquent que la mort survient habituellement entre 2 et 19 ans après le début de la maladie. Toutefois, étant donné que le diagnostic s'établit parfois tardivement dans l'évolution de la maladie, la durée de survie après le diagnostic est de 5 à 8 ans en moyenne — ce qui représente une diminution importante de l'espérance de vie normale. La cause immédiate de la mort indiquée sur le certificat de décès est habituellement une affection secondaire, telle que la pneumonie ou la cardiopathie. Deux membres de la société Alzheimer dont le conjoint était placé dans un hôpital de soins prolongés ont donné les témoignages suivants :

• *M. G. de Guelph (Ontario) a affirmé que son épouse de 69 ans souffre maintenant d'une "diminution générale de ses fonctions motrices et a dû récemment être alitée en raison d'une perte complète de mobilité".*

• *M^me G. d'Edmonton (Alberta) a déclaré qu'elle avait pris soin de son mari de 65 ans à la maison pendant environ 2 ans, mais, a-t-elle dit... "à la fin je ne pouvais plus supporter le stress physique et affectif et j'ai réussi à le faire admettre dans une maison de santé... trois mois avant sa mort".*

Ces différents stades illustrent l'évolution générale de la maladie. On assiste à une détérioration progressive chez chaque malade, et les fonctions et capacités sont perdues à jamais, mais le rythme d'évolution de la maladie et les symptômes varieront d'une personne à l'autre.

Soins à apporter aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Nous présentons dans ce chapitre un certain nombre de suggestions pratiques pour faire face aux problèmes et aux incapacités causés par cette maladie. Certaines de ces suggestions peuvent s'appliquer ou non à la situation que vous vivez.

Aperçu

À mesure que la maladie progresse, les incapacités augmentent. Les personnes qui ont soin de ces malades doivent tant bien que mal les aider à fonctionner au mieux de leurs capacités, tout en reconnaissant qu'il y a certaines choses qu'ils ne peuvent pas faire.

C'est là un grand défi que de prendre soin efficacement de quelqu'un qui est à la fois de plus en plus dépendant mais dont la fierté peut être facilement blessée. À certains moments, le malade semble ne chercher qu'à contrarier tous les efforts de la personne qui en prend soin, d'où une certaine frustration qui peut l'amener à perdre son sang-froid.

La règle de base lorsqu'on cherche à aider quelqu'un qui est atteint de la maladie d'Alzheimer est de l'habituer à une routine régulière. Le déroulement régulier des activités quotidiennes ainsi que des visages familiers fourniront au malade un cadre rassurant sur lequel il pourra compter.

Faire face aux problèmes affectifs et aux comportements qui en résultent

Conscience de ses incapacités. La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est souvent consciente de ses déficiences, ce qui peut engendrer un sentiment de frustration, des larmes, de la colère, de la gêne, ou un sentiment d'humiliation et même conduire à la dépression. Lorsque ces sentiments se manifestent, on devrait se rappeler qu'ils sont causés par une affection neurologique et que la personne a besoin d'être discrètement réconfortée et appuyée et de sentir qu'on l'aime toujours.

Certaines familles ont essayé d'expliquer la maladie à la personne qui en est victime. Si cela aide parfois la famille à avoir bonne conscience et à penser qu'elle fait son possible, il ne faut pas oublier que la capacité de bien comprendre ces explications varie grandement d'un malade à l'autre.

Perte de mémoire. La perte de la mémoire des faits récents, qui est souvent l'un des premiers symptômes de la maladie, amènera les malades à oublier certaines choses qu'ils viennent tout juste d'accomplir. Ils oublieront les réponses qui leur ont été données et poseront sans cesse les mêmes questions. Ils oublieront les noms, les adresses et d'autres informations que nous utilisons pour nous orienter. Ces oublis peuvent être aussi frustrants ou humiliants pour le malade qu'ils sont fastidieux et irritants pour les personnes qui en prennent soin.

Normalement, les personnes qui souffrent de troubles de la mémoire fonctionnent mieux avec une routine quotidienne stricte. Elles auront besoin de rappels fréquents qui peuvent être faits verbalement ou à l'aide de diagrammes, de listes, d'horaires, etc., et d'avoir à leur disposition leur calendrier et leur cadran. Le simple fait de préparer ses vêtements le matin suffira peut-être à inciter le malade à s'habiller seul. Aider une personne qui a perdu la mémoire à accomplir les nombreuses tâches journalières que nous tenons habituellement pour acquises met vraiment à l'épreuve la créativité et la patience de ceux qui en ont la charge. Il faudra répéter les instructions et, si le malade tarde à réagir, essayer de reprendre la tâche cinq ou dix minutes plus tard.

Il faut souvent plus de temps et d'efforts pour rappeler au malade d'exécuter une tâche que pour l'accomplir soi-même. L'effort supplémentaire permettra cependant au malade de fonctionner au mieux de ses capacités et de conserver sa fierté, particulièrement au début de la maladie, en plus de l'aider à conserver sa santé et de soulager la personne qui en prend soin. Parfois le malade tentera de dissimuler ses pertes de mémoire ou de compenser d'une façon ou d'une autre. Dans ce cas, assurez-vous qu'il s'est *effectivement* brossé les dents, qu'il a *bien* mangé son repas ou qu'il a *vraiment* posté la lettre.

Altération du jugement. Les troubles mentaux associés à la maladie d'Alzheimer ne se limitent pas à de simples pertes de mémoire. On observe également une altération du jugement ainsi que des déficiences de la compréhension et du raisonnement. Certains gestes et choix basés sur une erreur de jugement peuvent donner lieu à des situations imprévues, et même dangereuses. Il importe d'être à l'affût de ces symptômes, qui ont tendance à être subtils et qui sont souvent dissimulés par les malades. Vous pouvez, par exemple, remarquer une erreur de leur part en jouant aux cartes, un achat futil ou une décision peu raisonnable. La personne peut avoir aussi tendance à errer seule. Ces phénomènes peuvent être dus à une perte du sens de l'orientation ou à une recherche d'un certain type de satisfaction.

Errance. Personne ne sait exactement ce qui amène un individu en particulier à errer. Il est très difficile de restreindre cette tendance qui, dans certains cas, peut s'avérer dangereuse pour le malade (par exemple s'il se perd dans la circulation ou s'égare). C'est là certes une source constante d'inquiétude et de frustration pour les familles et les établissements de soins.

En général, pour empêcher le malade de quitter la maison, il suffit d'installer un verrou que le malade ne peut faire jouer. Vous pouvez demander à n'importe quel serrurier de vous en installer un. Il importe de ne pas paniquer lorsque le malade s'éloigne de la maison et d'avoir un plan d'action pour le retrouver. Par exemple, dites à deux ou trois de vos voisins que le malade a tendance à faire des fugues et demandez-leur s'ils seraient prêts à le faire entrer chez eux lorsqu'ils le voient errer et que vous êtes sorti pour un moment.

Lorsqu'on retrouve le malade, il faut surtout ne pas le surprendre ou lui faire peur en l'approchant soudainement. On peut également épingler son adresse sur ses vêtements — pas trop en évidence (peut-être sur son collet dans le dos où il ne peut facilement l'enlever) — ou lui faire porter un bracelet d'identité difficile à enlever. On peut diminuer la fréquence des fugues en faisant faire au malade des marches fréquentes ou beaucoup d'exercice.

Comportements répétitifs. Le fait de se faire poser la même question plusieurs fois par quelqu'un qui ne comprend pas ou ne se rappelle pas la réponse met à l'épreuve la patience de n'importe qui. Une réponse simple et brève est souvent suffisante. Certains malades peuvent faire les cent pas continuellement. On comprend mal la cause de ces comportements. Quoi qu'il en soit, il n'existe pas de véritable remède aux comportements répétitifs. Dans certains cas, des témoignages d'affection et de soutien peuvent remplacer les réponses aux questions. À d'autres moments, on peut ne pas tenir compte des questions répétées ou d'autres comportements dans

l'espoir que le malade ne continuera pas si on ne lui prête aucune attention. C'est un des comportements irritants qui contraindront les personnes qui prennent soin du malade à se réserver un peu de temps pour elles-mêmes, loin du malade.

Sommeil et problèmes nocturnes. Plusieurs des symptômes de la maladie d'Alzheimer se manifestent particulièrement la nuit. Certains malades peuvent errer seulement la nuit, d'autres peuvent rester éveillés ou être craintifs ou encore être sujets à des hallucinations visuelles ou auditives. Évidemment lorsque ces malades vivent dans leur famille, ces problèmes peuvent priver les personnes qui en ont la charge du repos dont elles ont tant besoin. Mais un malade qui a fait beaucoup d'exercice physique pendant le jour dormira probablement mieux la nuit. (Voir "Loisirs", page 13. Des activités et exercices peuvent être conçus de façon à répondre aux besoins de l'individu aux diverses étapes de sa maladie.) Une médication neuroleptique, sous la surveillance d'un médecin, peut aider à réduire la confusion le soir venu, ou à modifier les habitudes de sommeil.

Il est bon de se rappeler que le malade qui vient de s'éveiller est en proie à la même confusion que la plupart des gens le matin et se sent aussi désorienté, et plus encore. Veillez à ne pas faire trop de bruit ou des mouvements trop brusques, et à vous approcher de face, pour qu'il se sente moins menacé. Identifiez-vous et expliquez-lui quelle heure il est et ce que vous voulez qu'il fasse.

Une veilleuse dans la chambre et une lumière dans la salle de bain aideront le malade à s'orienter. Dans certains cas, on peut utiliser des stores opaques pour convaincre le malade que c'est le temps de dormir.

Parfois le simple fait de rappeler au malade qu'il fait encore nuit lui fera comprendre qu'il doit essayer de se rendormir. À certains moments, un changement de lit pourrait se révéler utile. Si vous entrez dans la chambre pendant la nuit, n'oubliez pas d'appeler la personne par son nom et identifiez-vous tout en expliquant quelle heure il est; le malade pourra ainsi s'orienter plus rapidement. Si vos efforts demeurent vains, consultez un professionnel de la santé pour obtenir d'autres suggestions.

Peur. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer deviennent souvent très craintives. Lorsqu'on est incapable d'apprivoiser ou de se rappeler son environnement, tout désordre ou toute modification de cet environnement peuvent sembler particulièrement étranges ou menaçants. Les objets et les événements peuvent être mal interprétés, du fait qu'ils sont perçus à travers un "filtre endommagé". L'anxiété peut provoquer des tensions et de l'irritabilité et entraîner certaines réactions exagérées.

Le fait de réconforter gentiment le malade en le touchant ou en l'embrassant, en lui parlant ou simplement en étant présent, peut parfois l'aider. Un environnement simple et stable peut également contribuer à garder le malade calme et tranquille. Le fait de savoir que ces craintes et les comportements qui en découlent sont causés par une maladie aide souvent les familles à y faire face.

Agressivité. Certaines victimes de la maladie d'Alzheimer ont tendance à changer subitement d'idée et à se mettre en colère. Il est souvent difficile pour les membres de la famille et les professionnels de comprendre que ces changements sont dus au fait que la personne a perdu un peu le contact avec la réalité. Parce qu'ils interprètent mal ce qui arrive, ils réagissent à des menaces, à des insultes ou à des dangers fictifs, ou encore leur frustration qui couvait explose. Cette attitude qui s'apparente à la violence ou à un comportement inacceptable est particulièrement troublante pour la personne qui consacre tant d'attention au malade.

L'instabilité affective, associée à certains des problèmes physiques que nous verrons plus tard (par exemple, un malade qui a un mouvement de recul quand on veut l'aider ou le guider), peut rendre la vie difficile à la personne qui en prend soin. Des disputes peuvent survenir, et les frustrations et la colère peuvent s'accumuler souvent de part et d'autre.

Il faut, dans la mesure du possible, réagir avec beaucoup de calme à ces explosions d'humeur. N'essayez pas d'utiliser la logique avec quelqu'un qui est souvent incapable de comprendre une explication. En élevant la voix, vous ne ferez qu'amplifier sa réaction. Par conséquent, le fait de rester calme et ferme aidera le malade à garder lui aussi son sang-froid.

Mais il n'est pas toujours possible de se maîtriser. Dans un tel cas, essayez d'appeler un ami ou une autre personne qui prend soin d'une victime de la maladie d'Alzheimer. On arrive ainsi souvent à retrouver son calme et son sang-froid. Mais rappelez-vous qu'on ne doit pas se sentir incompétent ou coupable de s'être mis en colère dans de telles circonstances. En cas d'échec avec d'autres approches, une médication psychotrope, sous la surveillance d'un médecin, peut aider à réduire l'angoisse et la crainte qui conduisent à l'irritabilité et à une agressivité apparente. La médication peut aussi, dans une certaine mesure,

atténuer le trouble de la pensée qui contribue au développement de l'angoisse.

Communication. Comme nous l'avons déjà mentionné, la maladie d'Alzheimer altère lentement et de façon importante la capacité du malade à utiliser et à comprendre le langage, rendant progressivement toutes les autres formes de communication prédominantes. L'utilisation des moyens non verbaux, tels que des mimiques, des attitudes corporelles, le ton de la voix, devrait aider à communiquer le message. De même, à mesure que la façon de s'exprimer du malade change pour ne devenir qu'une suite de mots ne contenant que quelques termes adéquats ici et là, le malade transmettra des idées par son attitude, le ton de sa voix, ses mimiques. Cependant, les sentiments demeurent et la personne peut exprimer son besoin de réconfort ou sa douleur sans parole aucune. Il faut *toujours* tenter de découvrir la signification du comportement du malade.

Lorsque vous parlez avec le malade, écoutez et observez soigneusement ses réactions de façon à pouvoir évaluer son niveau de compréhension par ses paroles et ses gestes. Vous pourrez ainsi continuer à communiquer au bon niveau avec le malade et ne pas présumer de son degré de compréhension. On pourra éviter de cette façon de parler au malade comme à un enfant et continuer de le traiter avec dignité et respect.

Utilisez des phrases simples et courtes; parlez lentement et articulez bien. Ne faites qu'une seule affirmation ou ne posez qu'une question à la fois, en laissant au malade tout le temps voulu de répondre, et répétez exactement ce que vous venez de dire au besoin. Parfois les questions qui demandent une réponse embarrassent le malade, les réponses "oui" ou "non" peuvent même lui paraître difficiles ou ne pas traduire exactement ce qu'il désire. Il sera peut-être préférable de dire "Voici ton fruit" que de lui demander "Aimerais-tu manger un fruit?" Dans la mesure du possible, il faut éviter de lui poser des questions impliquant un choix "ceci ou...", et y aller de suggestions très précises.

Lorsque c'est possible, le locuteur devrait se placer devant le malade pour garder un contact visuel. Le fait d'appeler la personne par son nom devrait attirer son attention sur votre conversation. Lorsque c'est utile et commode, illustrez votre message, et utilisez des objets réels.

Si le malade souffre d'une déficience auditive, placez-vous devant lui et baissez la voix; vous aurez plus de succès que si vous haussez le ton.

Respectez vos promesses ou fournissez au malade des explications lorsque vous êtes dans l'impossibilité de les tenir. Souvenez-vous que le malade est resté un être sensible et qu'il peut être blessé comme n'importe qui.

On devrait faire part aux autres qui s'occupent du malade des moyens efficaces pour communiquer avec ce dernier, afin de faciliter la tâche de toutes les personnes concernées.

Relations sociales. Nous traiterons plus loin de la vie sociale des membres de la famille; quant à la vie sociale du malade, nous lui accorderons ici une attention spéciale. Certaines victimes de la maladie d'Alzheimer peuvent conserver nombre de leurs habiletés sociales pendant des années alors que d'autres peuvent avoir des difficultés à nouer des relations avec les autres et à participer à des activités sociales.

On devrait réfléchir sérieusement aux types de situations sociales auxquelles le malade peut participer. Dans des occasions spéciales, les handicaps du malade peuvent parfois être une source d'embarras pour tout le monde. Dans d'autres cas, un événement solennel peut rappeler au malade qu'il doit se comporter particulièrement bien. Le malade réagit habituellement mieux dans le type de situation sociale dans lequel il se sentait autrefois à l'aise, par exemple, les réunions de famille ou à l'église, où les modèles de comportement antérieurs peuvent être reproduits assez naturellement.

La famille devra également évaluer le besoin de contacts sociaux du malade et déterminer avec qui il aime s'associer. Mais le fait qu'il ne semble pas réagir beaucoup à une visite ne signifie pas nécessairement qu'il ne l'apprécie pas. Essayez d'observer son comportement général durant les heures entourant la visite. Les membres du personnel des hôpitaux et des maisons de santé ont rapporté que même les malades souffrant de graves lésions cérébrales semblaient se porter un peu mieux les jours où ils recevaient de la visite.

Hygiène et soins personnels

Avec le temps, les malades deviennent incapables de prendre soin d'eux-mêmes. La famille et les professionnels qui en ont la charge doivent alors trouver un équilibre entre, d'une part, ce que le malade peut faire et qu'on doit encourager et, d'autre part, ce qu'*il* ne peut pas faire. Dans certains cas, de simples rappels peuvent suffire; dans d'autres situations, on peut simplifier les tâches et les diviser en petites étapes de façon à ce que le malade puisse les accomplir par lui-même. Un travailleur social médical, un ergothérapeute ou une

infirmière hygiéniste devrait être en mesure d'aider dans ce domaine (consulter la partie consacrée aux "Sources d'aide" pour savoir comment on peut entrer en contact avec ces personnes).

Voici une liste de suggestions pratiques en ce qui concerne l'hygiène et les soins personnels :

- Installez des barres spéciales près des toilettes et du bain pour que le malade puisse se relever plus facilement et en toute sécurité.
- Surveillez le malade dans le bain. Utilisez un tapis de caoutchouc ou des bandes antidérapantes dans la baignoire. Ne laissez couler que quelques pouces d'eau et surveillez la température pour éviter qu'il ne se brûle. Des thermomètres avec indicateur de couleur sont disponibles à cet effet.
- Vérifiez fréquemment si le malade ne présente pas de rougeurs s'il passe de longues périodes assis ou couché.
- Faites-lui porter des vêtements qui peuvent être mis et retirés facilement. Évitez les lacets et les boutons. Des bandes de Velcro peuvent être utilisées pour remplacer les boutons et les fermetures éclair lorsque le malade ne peut les manipuler.
- Si le malade ne peut nouer une cravate, utilisez une cravate à pince; si cela ne fait pas l'affaire, faites-lui porter un chandail à col roulé ou une chemise à col ouvert.
- Aidez le malade à choisir ses vêtements le matin pour éviter une gêne inutile et un mauvais choix.
- Assurez-vous que le malade s'est brossé les dents. Lorsqu'il n'est pas capable de le faire, on doit le faire pour lui, gentiment et de manière rassurante.
- Si le malade souffre d'incontinence, essayez de déterminer s'il existe des constantes et essayez ensuite d'établir un horaire régulier de visites à la salle de bains et faites-lui des rappels. Par exemple, une personne peut s'oublier régulièrement une heure après les repas. En lui rappelant qu'il doit aller aux toilettes, vous remplacerez les signaux que son corps ne lui envoie plus. L'utilisation de serviettes hygiéniques spéciales pour les adultes peut rassurer certains malades et aider grandement les personnes qui les soignent.
- Gardez toujours certains accessoires de toilette comme les brosses à cheveux, les brosses à dents, les rasoirs électriques, etc., dans un endroit habituel, bien en vue pour que le malade puisse les voir et se souvenir de les utiliser. On devrait continuer à faire faire au malade sa toilette régulière pour l'aider à conserver sa fierté et améliorer son état de santé général.

Régime alimentaire

Pour être en bonne santé, il faut avoir un régime alimentaire bien équilibré. Le malade peut tout simplement oublier de manger, devenir incapable de se servir de son couteau ou de sa fourchette et de choisir judicieusement ses aliments.

Un médecin, un nutritionniste ou une infirmière hygiéniste devrait être en mesure de vous aider à planifier un régime équilibré ou vous pouvez suivre le *Guide alimentaire canadien**. Il est très important de consulter un médecin pour tout changement observé chez le malade en ce qui concerne son appétit ou ses habitudes alimentaires, car cela peut indiquer l'existence de problèmes d'ordre médical.

Si le malade doit s'alimenter lui-même, ne présumez pas qu'il mange convenablement. Veillez à ce qu'il dispose des bons aliments et assurez-vous qu'ils ont effectivement été consommés. On pourrait peut-être songer à avoir recours à des programmes tels que la "Popote roulante", lorsque faire l'épicerie ou préparer des repas posent des problèmes.

Le malade peut oublier qu'il vient de manger et vouloir manger de nouveau. Entre des repas ne lui laissez manger que des biscottes, des légumes frais ou planifiez plusieurs repas très légers par jour.

À mesure que la maladie progresse, il est normal que le malade se tienne moins bien à table. On devrait y penser lorsqu'on planifie les repas et qu'on dresse la table. Remarquez les aliments que le malade a de la difficulté à manger. Si celui-ci n'utilise pas bien son couteau et sa fourchette, il faudrait couper la viande en petits morceaux. S'il ne mastique pas assez sa nourriture, évitez les aliments avec lesquels il peut s'étouffer facilement et assurez-vous que tous les morceaux sont de la grosseur d'une bouchée. Toutes ces précautions sont importantes à cause des effets que la maladie peut avoir sur la déglutition. Si le malade mange la plupart du temps avec ses doigts, essayez de préparer des plats qui se mangent facilement et sans inconvénients.

On devrait dresser la table le plus simplement possible. Il faudrait enlever les ustensiles, les couverts et les condiments inutiles pour éviter que le malade ne soit distrait. En outre, on peut utili-

* On peut se procurer gratuitement un exemplaire anglais ou français du Guide en s'adressant à : Direction générale de la promotion de la santé, Santé et Bien-être social Canada, Ottawa (Ontario) K1A 1B4.

ser des napperons en plastique et des tasses qu'on ne peut renverser. Les habitudes régulières peuvent aider le malade aux repas. Le fait de dresser la table de la même façon, d'asseoir le malade à la même place et de manger à la même heure chaque jour peut aider celui-ci à se comporter plus convenablement.

Les habitudes alimentaires devraient être prises en considération lorsqu'on habille le malade pour les repas. Certaines personnes utiliseront un sarrau ou un tablier, alors que d'autres préféreront utiliser des vêtements faciles à laver. Vous pouvez expliquer à vos invités et à vos hôtes que le malade a de la difficulté à manger en raison de sa maladie. Si l'on choisit bien les aliments (faciles à manger) et les ustensiles, le malade pourra partager le repas avec d'autres personnes. Une sortie au restaurant peut être un événement insolite pour le malade, mais celui-ci peut vous surprendre en retrouvant ses habitudes alimentaires antérieures et apprécier le changement, particulièrement au début de sa maladie.

Toute personne qui mange régulièrement avec le malade devrait connaître les premiers soins de base au cas où le malade s'étoufferait. Contactez le bureau local de la Croix-Rouge, de l'Ambulance St-Jean ou le service d'hygiène publique pour obtenir plus de renseignements à ce sujet.

On devrait vérifier la température de tous les aliments, boissons et plats de service pour faire en sorte que le malade ne se brûle pas. On évitera bien des accidents en ne remplissant pas trop les tasses et les assiettes.

Conseils en matière de sécurité

L'altération du jugement et de la mémoire peut entraîner de nombreux dangers. L'une des tâches les plus ardues auxquelles font face les membres de la famille est d'aider les personnes à éviter les activités qui pourraient être dangereuses.

Conduite automobile. Il faut empêcher le malade de conduire dès qu'on se rend compte d'un affaiblissement de ses facultés. Le conducteur qui oublie où il s'en va ou quel chemin il doit prendre pour se rendre à un endroit représente un danger pour lui et pour les autres.

Cigarette. Idéalement, on devrait encourager les malades à cesser de fumer, si ce n'est pour des raisons de santé, alors à cause des risques d'incendie que cela pose. Ils peuvent oublier qu'ils sont en train de fumer ou qu'une cigarette peut être une source possible d'incendie. Si le malade est incapable d'arrêter de fumer, restez avec lui lorsque'il fume.

Escaliers. Installez une barrière mobile en bois ou en fer forgé au bas ou en haut des escaliers pour empêcher le malade de monter ou descendre l'escalier. Une bonne barrière solide, à la hauteur de la taille, assure une protection adéquate.

Poignées de porte. Il peut être utile d'installer des poignées de sécurité aux portes et aux armoires pour les tenir fermées.

Miroirs. Ils peuvent effrayer le malade; vous pouvez les retourner, les couvrir ou les enlever complètement.

Objets fragiles. Placez-les à l'écart, le malade pourrait se faire mal s'ils sont brisés.

Pênes dormants. Si vous devez utiliser une serrure à pêne dormant sans loquet, veiller à conserver une clé à proximité en cas d'urgence.

Cuisine. Vous voudrez peut-être consulter votre compagnie d'électricité ou de gaz afin de rendre votre cuisinière inutilisable lorsqu'il n'y a personne à la maison sauf le malade. Il est si facile de tourner le bouton sans allumer le brûleur, de placer des matières inflammables dans le four ou de créer plusieurs autres risques d'incendie.

Eau chaude. Ajuster la température de votre chauffe-eau pour que l'eau ne soit pas trop chaude afin d'éviter que le malade ne se brûle.

Petits appareils. On devrait surveiller l'utilisation des appareils électriques essentiels et cacher dans des endroits sûrs les autres petits appareils qui peuvent être également dangereux.

Poisons et médicaments. Le malade peut ne pas disposer d'un jugement suffisant pour s'en servir adéquatement. Cachez-les, mettez-les sous clé ou procurez-vous des couvercles qui s'enlèvent difficilement.

Dispositifs de sécurité. Un ergothérapeute ou une infirmière hygiéniste devraient pouvoir fournir des renseignements sur toute une gamme de mesures ou de dispositifs de sécurité ingénieux, notamment des barres d'appui et des rampes pour aider le malade à maintenir son équilibre dans la salle de bains et ailleurs, des loquets difficiles à ouvrir, etc.

Loisirs

Les activités de loisir devraient être planifiées en fonction des intérêts passés du malade et des fonctions qui sont demeurées intactes. Le malade apprécie souvent la musique et la danse de même que les petits travaux de menuiserie, le tricot, le crochet, la peinture, la cuisine et d'autres tâches domestiques. Consultez encore une fois un ergothérapeute ou un spécialiste de la thérapie par le jeu pour obtenir d'autres suggestions.

Si certaines activités de loisir semblent frustrer le malade, essayez de les rendre plus simples ou de les remplacer. Le malade, n'ayant pas perdu la mémoire des faits passés, pourrait retirer beaucoup de satisfaction à se remémorer ses expériences de vie et à en discuter. Des photographies et des objets conservés précieusement peuvent amorcer des discussions agréables et aider à faire une "rétrospective" des événements importants du passé. L'activité physique gardera le malade en meilleure forme, limitera peut-être ses fugues et l'aidera à dormir la nuit. Des activités saines et des exercices appropriés peuvent souvent réduire les besoins de médicaments. Dans les cas des malades qui peuvent encore marcher, une marche journalière peut être la façon la plus facile et la plus agréable de faire de l'exercice. Dans le cas des autres malades, et notamment de ceux qui doivent demeurer alités, on peut obtenir des renseignements sur les différents exercices auprès des physiothérapeutes ou des infirmières hygiénistes.

Problèmes physiques

Problèmes d'équilibre et de coordination. La maladie d'Alzheimer peut se traduire chez le malade par une perte de l'équilibre et de la coordination. Consultez un médecin au sujet de ces problèmes. Vous souhaiterez peut-être qu'on demande un physiothérapeute qui vous montrera comment lever le malade sans risquer de vous blesser, et qui vous renseignera sur les rampes et les autres auxiliaires.

Faites attention aux carpettes, aux coins de tapis sur lesquels le malade peut trébucher, aux meubles à arêtes vives, aux escaliers à pic, aux rampes mal fixées, aux trottoirs glacés et aux planchers glissants.

Crises. Certains malades sont victimes de crises. Celles-ci sont beaucoup plus difficiles à supporter pour la personne qui en est témoin que pour la victime.

Allongez la personne sur le sol et détachez ses vêtments. Éloignez tout objet pointu ou brûlant pour éviter que la personne ne se blesse. Au besoin, essuyez l'excès de salive. Tournez la personne sur le côté pour éviter qu'elle ne s'étouffe avec sa langue. On peut aussi simplement tourner la tête de côté. Ne mettez *rien* dans la bouche du malade et ne faites rien pour interrompre la crise. Une fois l'attaque terminée, appelez votre médecin, car certains médicaments peuvent aider à prevenir de nombreux types de crises.

Conséquences pour la famille

La maladie d'Alzheimer a des répercussions non seulement sur la victime mais sur toute la famille.

Étant donné que ce sont les membres les plus âgés qui en sont atteints et qu'on doit leur accorder plus de soin et d'attention, tous les membres de la famille sont dans l'obligation d'accepter de nouvelles responsabilités et de modifier leur mode de vie, ce qui peut être une source de tension, tant sur le plan physique que sur le plan émotif, selon le degré d'implication et la gravité du handicap.

Chaque famille trouvera sa propre façon de faire face au problème. Dans certains cas, le conjoint sera le premier responsable des soins à apporter au malade, alors que dans d'autres cas ce seront les enfants. À la longue, la plupart des malades, mais pas tous, sont placés dans des établissements spécialisés en raison de leur besoin chronique de soins infirmiers.

Affronter une maladie invisible

Une des choses les plus pénibles pour les membres de la famille est le fait qu'il n'y a souvent aucun signe physique indiquant que quelque chose ne va pas, à tout le moins au cours des deux premiers stades.* Les membres de la famille peuvent avoir ainsi de la difficulté à reconnaître ou à accepter que la personne soit malade, et non pas maussade, déprimée ou "en train de faire la difficile". Cela signifie également que l'on ne pourra peut-être pas compter sur la sympathie et le soutien que les amis et les parents fournissent habituellement au conjoint ou à l'enfant de la personne malade. Toutefois, en s'efforçant de mieux comprendre la maladie, la famille pourra se rendre compte que les divers changements de comportement et les altérations du jugement et de la mémoire sont des symptômes caractéristiques de la maladie. Elle trouvera peut-être utile également de partager son savoir avec les amis et les parents, pour qu'ils puissent eux aussi prendre conscience de la cause des incapacités et des changements de comportement du malade.

Colère, culpabilité et autres sentiments

Vivre avec un parent atteint de la maladie d'Alzheimer est une expérience profondément éprouvante. Les membres de la famille peuvent en vouloir au malade d'accaparer autant de leur temps, ou encore à d'autres membres de la famille qui ne semblent pas faire leur part. Ils peuvent

* Voir "Stades d'évolution de la maladie", p. 7.

même se sentir coupables parce qu'ils croient qu'ils n'en font pas assez ou qu'ils sont impatients avec le malade. Il peut être souvent utile de discuter de ces réactions affectives avec la famille ou des amis, ou de consulter un thérapeute professionnel. Mais on doit rappeler que les personnes qui prennent soin du malade doivent tant bien que mal être en mesure de satisfaire leurs propres besoins physiques et affectifs.

La responsabilité des soins

Prendre soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est une charge à temps plein qui devient de plus en plus exigeante à la longue. Certains l'ont déjà comparée à une journée de 36 heures. Chaque personne doit évaluer la quantité de travail qu'elle peut faire et à quel moment demander de l'aide. La personne qui a la charge d'un malade ne doit pas perdre de vue ses propres besoins et dépasser ses limites, épuiser ses énergies et ses réserves affectives.

On peut avoir recours à bien des formes d'aide : par exemple, un parent qui vient une fois de temps en temps pour donner à la personne qui prend soin du malade une chance de se reposer, une amie qui aide à la cuisine ou au lavage, un professionnel ou une bénévole qui aide à la maison; ou encore on peut réserver une journée de congé spécial pour ceux qui s'occupent du malade ou obtenir des services à domicile ou de dépannage. Le chapitre consacré aux "Sources d'aide" fournira plus de renseignements à ce sujet.

Les maladies chroniques tendent à isoler les membres de la famille de leur entourage au moment précis où ils en ont le plus besoin. Les visites et les rencontres amicales sont réduites en raison du temps que requièrent les soins dispensés au conjoint ou au parent malade; la famille peut se sentir gênée d'avoir des invités à la maison, ou bien le malade peut ne pas vouloir sortir. Les amis peuvent en outre ne pas comprendre ou ils peuvent ne pas savoir comment témoigner leur sympathie à la famille — à tout le moins jusqu'à ce qu'on les ait aidés à comprendre la maladie. Mais, répétons-le, il est essentiel que les membres de la famille demandent de l'aide et des conseils.

Nouvelle répartition des rôles dans la famille

Comme nous l'avons déjà mentionné, la maladie d'Alzheimer a tendance à atteindre les membres les plus âgés de la famille. Les malades et leurs conjoints auront davantage besoin de l'assistance de leurs enfants, modifiant ainsi une relation qui s'est établie depuis longtemps dans laquelle les parents aident les enfants. De même, un mari qui n'a jamais eu auparavant à préparer un repas peut se retrouver avec cette charge sur les bras. Les épouses qui n'ont jamais eu à s'occuper du budget familial devront apprendre à acquitter les factures, à équilibrer les comptes bancaires, etc. Ce renversement des rôles peut être une très grande source de stress pour le malade comme pour le conjoint — et même provoquer beaucoup de ressentiment chez l'un comme chez l'autre. Certains réussiront, bien sûr, à s'adapter aux changements grâce à des réunions de famille ou au soutien des amis, etc., tandis que d'autres peuvent avoir besoin de l'aide de professionnels. De quelque façon qu'on s'y prenne, on doit faire face à ces changements.

Effets de la maladie sur le plan sexuel

Un des problèmes auxquels doivent faire face certaines, mais non toutes les personnes qui prennent soin des victimes de la maladie d'Alzheimer, est une diminution dans l'expression de l'appétit sexuel chez leur conjoint. Ce phénomène peut apparaître très tôt, ou plus tard ou pas du tout, selon le moment où survient la maladie. Le conjoint aura facilement tendance à croire qu'il est devenu moins intéressant, désirable ou attirant. Pourquoi ne le regarde-t-il plus avec désir, ne le touche ou ne l'embrasse-t-il plus? Se désintéresse-t-elle de son conjoint ou peut-être a-t-il perdu son appétit sexuel? Tous deux avaient l'habitude de réagir avec tant de plaisir et d'excitation aux attouchements, aux caresses et autres activités sexuelles. Maintenant, le patient réagit à peine, voire pas du tout. La vie sexuelle du couple est-elle terminée?

À un certain stade et pour ce type de relations, on doit malheureusement répondre par l'affirmative, à tout le moins dans bien des cas. Soyez assuré néanmoins que parce qu'il n'y a peu ou pas de réponse, cela ne veut *pas* dire que le malade désire que vous restiez loin de lui. Le besoin de chaleur, de tendresse et d'intimité demeure. Comme le reste du monde, il continue d'avoir besoin d'affection.

Dans d'autres cas, lorsque le partenaire réagit un peu plus sur le plan sexuel, utilisez votre intuition et inspirez-vous du style de rapports que vous

aviez établis auparavant. Par exemple, la femme qui avait autrefois un rôle passif peut devoir prendre l'initiative — que cela mène à l'acte sexuel ou non, acte qui n'est certainement pas le but ultime d'une relation intime. L'amour est un sentiment qui peut se manifester de bien des façons.

Deux autres problèmes peuvent également survenir. *Premièrement*, il peut arriver qu'un conjoint malade confonde une amie ou une aide ménagère avec son épouse et adopte un comportement sexuel inconvenant. D'autres peuvent prendre une longue poignée de main ou une étreinte amicale pour un geste érotique. Afin d'éviter toute situation embarrassante, expliquez au visiteur ce qu'est la maladie d'Alzheimer et pourquoi ce genre de chose peut arriver.

Deuxièmement, chez certaines personnes malades, homme ou femme, on observe une augmentation des pulsions sexuelles. Mais en raison de leurs troubles neurologiques, ils sont incapables d'accomplir adéquatement l'acte sexuel. Ils pourront tendre gauchement les bras ou essayer maladroitement de caresser ou d'embrasser leur partenaire. Leur désir demeurant insatisfait, leur frustration et leur colère augmentent. Comme leur partenaire résiste, et cela se comprend, ils peuvent réagir en lançant des accusations violentes et injustes, par exemple en suggérant l'existence d'une maîtresse ou d'un amant. Dans d'autres cas, le malade peut essayer d'avoir des relations sexuelles deux ou trois fois par jour. Certes il est difficile de faire face à toutes ces situations sans devenir profondément perturbé. Essayez de réconforter le malade et assurez-le de votre affection, ce qui l'aidera peut-être à se calmer et à s'endormir.

Changements immédiats et à venir

Lorsque l'un des conjoints est victime de cette maladie, les relations conjugales en sont profondément modifiées. À plusieurs égards, le malade devient une toute autre personne et, du même coup, l'ami, le confident, le compagnon et l'amant sont perdus à tout jamais, ce qui ajoute un chagrin personnel incommensurable à cette situation déjà complexe. Il arrive ainsi souvent que la tristesse, le "deuil" s'installe, parfois pendant toute la durée de la maladie. Lorsque le malade décède, le conjoint qui reste seul peut se sentir tout d'abord soulagé par la mort du malade. De tels sentiments ne devraient pas être considérés comme inhabituels et amener la personne à se culpabiliser, en particulier si elle a déjà depuis un certain temps assumé la perte de l'être cher.

Une personne qui a vécu cette expérience a souligné la nécessité de songer à la vie future :

> *On peut se retrouver isolé socialement, épuisé affectivement et physiquement. Mais on devrait songer à l'avenir. Qu'arrive-t-il quand on est obligé de placer le malade dans un établissement pour malades chroniques parce que son état s'est tellement détérioré, ou après sa mort? Serez-vous isolé des autres, sans aucun intérêt, seul, épuisé, pris dans un petit univers clos bien à vous? Ceci ne doit pas se produire! Vous avez besoin de vos amis et de vos loisirs maintenant plus que jamais. Vous devez avoir des activités qui vous changent de votre routine auprès du malade, cela vous remontera le moral et vous permettra de supporter cette longue et interminable maladie. Cela contribuera pardessus tout à conserver votre courage; vous en aurez besoin lorsque vous vous retrouverez seul.*

Sources d'aide

La personne qui prend soin d'une victime de la maladie d'Alzheimer aura besoin d'avoir recours à diverses ressources tout au long de la maladie. Cette aide peut venir de la famille et des amis, des professionnels de la santé et des travailleurs sociaux, des services communautaires, des maisons de santé ou des foyers pour personnes âgées, des églises, des synagogues, des clubs sociaux, et bien sûr des bureaux locaux de la Société Alzheimer. À un moment ou à un autre de la maladie, la plupart des malades sont finalement placés dans une maison de santé, un foyer pour personnes âgées ou un hôpital. Dans le cas des personnes qui prennent soin du malade à la maison, il est absolument essentiel qu'elles puissent disposer d'une vaste gamme de ressources communautaires : services d'évaluation gériatrique, travailleurs sociaux, infirmières visiteuses, auxiliaires familiales, physiothérapeutes et ergothérapeutes, services de transport, soins de jour, soins de relève temporaire, counseling individuel ou familial, et enfin d'une ressource également importante, les services du groupe d'aide aux familles des victimes de la maladie d'Alzheimer.

Médecin de famille

Il importe de se rappeler que le médecin de famille constitue en tout temps votre principal

contact professionnel, et vous devriez communiquer avec lui régulièrement. Mais n'oubliez pas qu'il n'existe aucun signe infaillible qui permette au médecin de diagnostiquer la maladie. Il aura besoin de toute l'aide que vous pourrez lui apporter. Par conséquent, vous ou tout autre ami intime du malade lui apporterez une aide précieuse si vous pouvez décrire de la façon la plus détaillée possible le déroulement des événements qui vous ont amené à consulter le médecin. Ce dernier devra probablement faire subir au malade de nombreux tests afin de distinguer les symptômes de la maladie d'Alzheimer de ceux d'un grand nombre d'affections traitables qui causent également une altération des fonctions mentales. Bien que votre médecin de famille vous ait orienté vers un grand nombre d'autres spécialistes pour l'aider à établir le diagnostic, vous devriez demeurer en contact étroit avec lui et signaler tout changement observé afin qu'il puisse découvrir tout problème physique additionnel qui requerrait des soins.

Le médecin devrait également communiquer régulièrement avec les personnes qui prennent soin du malade et leur expliquer l'évolution de la maladie. Certains médecins ne font que répondre à vos questions sans vous donner plus de renseignements; donc n'hésitez pas à discuter avec lui de toutes autres questions que vous pourriez avoir. Et si pour une raison ou pour une autre, vous pensez que le médecin ne se montre pas suffisamment compréhensif, vous devriez songer à changer pour un autre parce que tout au long de cette maladie, la consultation et les conseils d'un médecin sont essentiels — non seulement pour le malade, mais pour vous.

Vous aimeriez peut-être également mettre votre médecin en contact avec le bureau local de la Société Alzheimer, ou du moins lui fournir les renseignements concernant les fonctions et les services d'aide aux familles fournis par la Société.

Neurologue

Le neurologue est un médecin qui se spécialise dans les maladies du système nerveux et joue le rôle d'expert-conseil auprès de votre médecin de famille. Le neurologue ou le psychiatre spécialisé en gériatrie devrait presque toujours participer à l'établissement du diagnostic de la maladie et également faire des évaluations périodiques des changements. Le médecin de famille obtiendra un rapport complet du neurologue, sur lequel sera indiqué le diagnostic et comment il a été établi.

Votre médecin peut aider la famille en suggérant des questions à poser au neurologue afin d'arriver à mieux comprendre l'état du malade et les conséquences de la maladie.

Psychiatre

Votre médecin peut vous adresser à un psychiatre afin de déterminer si les altérations de la mémoire et d'autres fonctions sont le résultat d'une maladie ou du stress, de la dépression ou de troubles personnels. Le psychiatre pourra également aider à mieux comprendre les modifications de la personnalité observées chez le malade ou les problèmes affectifs qu'éprouve la personne responsable des soins.

Pour évaluer les fonctions mentales, le psychiatre utilise des méthodes plus spécialisées que celles qu'utilise le médecin de famille. Le psychiatre peut prescrire des médicaments pour atténuer l'anxiété, régler les habitudes de sommeil ou soulager d'autres symptômes pénibles qui peuvent se manifester.

Psychologue

On peut faire appel à un psychologue qui fera passer des tests psychologiques et évaluera les aptitudes mentales du patient, de façon à aider le psychiatre et votre médecin à établir une distinction entre les problèmes organiques et les problèmes affectifs, et à déterminer la gravité de la démence s'il y a lieu. Une telle évaluation permettra une meilleure planification pour l'avenir, et aidera la famille et le malade à faire le meilleur usage possible de leurs moyens aux divers stades de la maladie.

Travailleurs sociaux

La plupart des hôpitaux généraux pour malades aigus comptent des travailleurs sociaux parmi leur personnel. Le médecin de famille ou le neurologue qui pose le diagnostic peut vous orienter vers un travailleur social de l'hôpital ou d'autres organismes tels que les associations locales de service familial, les services sociaux municipaux ou provinciaux, les centres de l'âge d'or ou les foyers pour personnes âgées. Le travailleur social dispense des conseils et des services de counseling à la famille ou au malade, ou peut vous orienter vers le service communautaire particulier dont vous avez besoin. Les travailleurs sociaux qui connaissent et comprennent la maladie d'Alzheimer ou qui sont affiliés à la Société

Alzheimer peuvent aider toute la famille à comprendre les changements qui surviennent chez le malade ainsi qu'à l'intérieur de la famille et aider à faire face au stress accru qu'entraîne la responsabilité d'assurer les soins au malade.

Services d'hygiène publique

On peut avoir recours aux services d'infirmières hygiénistes presque partout au Canada. Elles peuvent aider les familles des malades en évaluant les conditions de vie à la maison et en fournissant de l'aide et des conseils concernant d'autres services communautaires. Elles peuvent également vous aider à planifier les soins journaliers dispensés au malade et à faire face à tout problème de santé éventuel.

Les familles peuvent interroger l'infirmière hygiéniste à propos des soins médicaux, du régime alimentaire, de la toilette, de l'habillement, des soins de relève, des premiers soins ou de toute autre question liée à la santé. L'infirmière devrait être capable d'obtenir une réponse à bon nombre de vos questions, si elle n'est pas en mesure de vous la fournir elle-même.

On peut avoir accès à de nombreux autres services, tels que les services d'auxiliaire familiale, par le biais de votre bureau de santé local, du ministère de la Santé ou du ministère des Services sociaux.

Centres d'information et d'orientation communautaires

On trouve habituellement ces centres dans les grandes agglomérations urbaines. Ils fournissent des renseignements sur la plupart des services disponibles dans la collectivité et peuvent vous informer au sujet des ressources qu'on trouve dans chaque région et des services qui y sont offerts. Consultez les pages jaunes de votre annuaire de téléphone (habituellement sous la rubrique "Services sociaux").

Autres associations bénévoles

Consultez tout d'abord le bureau local de la Société Alzheimer. Dans les villes où il n'y en a pas, les groupes de l'âge d'or peuvent être en mesure de vous renseigner sur les services offerts. Dans beaucoup de régions du pays, des associations d'amis et de parents de malades placés dans divers établissements de soins ont été formées et devraient pouvoir fournir des renseignements sur les différents types de soins en établissement.

Aide à domicile

À l'intérieur du réseau médico-hospitalier et de services sociaux, on est maintenant de plus en plus conscient de la nécessité d'avoir des services pour aider les malades à demeurer dans leur foyer. Pour diverses raisons, les Canadiens ont parfois tendance à placer les malades en établissement plus tôt qu'ailleurs. Cette situation évolue au fur et à mesure que les services à domicile deviennent disponibles. Ces services peuvent être assez coûteux et, malheureusement, la plupart des familles ne peuvent y avoir recours que dans les cas où ces services sont couverts par le régime d'assurance-maladie ou d'autres régimes d'assurance.

Infirmières visiteuses

Les infirmières visiteuses assureront tous les soins infirmiers requis par le malade (par exemple, changer les pansements, enseigner des techniques, etc.). Elles peuvent également aider en fournissant à la famille des conseils et des renseignements concernant l'administration de la maison et l'éducation sanitaire.

Auxiliaires familiales

Les auxiliaires familiales veillent au bon fonctionnement de la maison lorsque les membres de la famille sont incapables de le faire eux-mêmes. Elles fournissent des soins personnels, aident au ménage et assurent un soutien affectif. Dans certaines régions, elles commencent à fournir des services de relève à court terme, ou des services de dépannage à domicile aux membres de la famille qui ont tant besoin d'avoir de courts répits à l'extérieur de la maison, d'avoir du temps pour magasiner, consulter le médecin ou le dentiste, ou rendre visite à un voisin ou à un ami pour une courte période.

Ergothérapeutes

Un ergothérapeute peut aider la famille à mettre au point des techniques pour faire face aux incapacités du malade. Il peut proposer des changements dans la maison pour aider la personne handicappée ainsi que des techniques pour alléger les tâches et atténuer le stress des personnes chargées de soigner le malade, de l'aider à manger et à faire sa toilette personnelle. En outre, il peut, au besoin, orienter la famille vers d'autres organismes. On peut s'assurer des services des ergothérapeutes dans les hôptiaux, par le biais des programmes de soins à domicile ou d'aide aux familles ou encore grâce aux recommandations de son médecin.

Popote roulante

C'est un service de repas livrés à domicile

pour les personnes qui sont incapables de préparer leur propre nourriture. Ce service peut convenir aux malades qui sont encore en assez bonne santé pour rester seuls durant la journée et qui pourraient autrement ne pas manger convenablement. Il peut également être utile lorsque le conjoint ou l'enfant qui prend soin du malade ne se porte pas bien, est trop fatigué ou ne peut pas faire l'épicerie ou préparer le repas.

Services de relève ou services de dépannage à domicile

C'est peut-être le service le plus important offert aux personnes qui prennent soin d'une victime de la maladie d'Alzheimer. En vertu de ce service, quelqu'un vient prendre soin du malade, afin de donner au responsable la chance de se reposer. Malheureusement, ce service est encore très limité et n'est pas offert de façon systématique mais plutôt par le biais d'arrangements personnels.

À l'heure actuelle, il existe trois types de soins de relève : les services à domicile, les centres de jour et les services durant les vacances. Avant de s'absenter, la personne qui prend habituellement soin du malade devrait demeurer assez longtemps avec ce dernier afin de lui permettre de se familiariser avec les personnes qui seront appelées à la remplacer.

Les services de gardien ou de gardienne à domicile sont limités et sont habituellement à but lucratif. Quelqu'un vient à la maison pour prendre soin du malade et pour permettre à la personne qui en a la charge de sortir de la maison pour quelques heures. Dans certains cas, ces services peuvent être assurés par des auxiliaires familiales ou des infirmières visiteuses.

Les centres de jour et les centres de soins hospitaliers de jour organisent des activités pour les malades dans un environnement surveillé à l'extérieur de leur foyer. Bien que les programmes de soins de jour à l'intention des personnes âgées soient de plus en plus nombreux et répandus, ils ne disposent pas souvent des ressources nécessaires pour prendre soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui peuvent errer ou devenir agitées. Ces programmes sont habituellement rattachés à des hôpitaux pour malades chroniques, à des foyers pour personnes âgées ou à des centres de l'âge d'or. Il faut parfois adapter les programmes et embaucher du personnel compétent additionnel pour intégrer les handicapés mentaux aux programmes existants.

On peut organiser des séjours de courte durée dans des maisons de santé, des foyers pour personnes âgées ou des hôpitaux pour malades chroniques et convalescents afin de donner la chance à la personne qui prend soin du malade de prendre du repos ou des vacances. La durée du séjour autorisé pourra varier. Il est plus difficile de trouver ce genre de service pour les personnes qui sont atteintes de la maladie d'Alzheimer et qui, croit-on, exigent beaucoup de soins et d'attention. Néanmoins il vaut la peine de faire des recherches, car quelques semaines de vacances peuvent faire un bien énorme à la personne qui garde le malade à temps plein.

Programmes de soins à domicile

Dans certaines régions du pays, on est en voie d'établir des programmes complets de soins à domicile afin d'offrir toute une série de services aux personnes malades ou handicapées. Malheureusement, un grand nombre de ces programmes ne prévoient que des services de courte durée et, à moins que les services particuliers dont on a besoin soient renouvelables, l'aide peut n'être que de courte durée (par exemple de 15 à 30 jours). On devrait cependant se renseigner sur les programmes de soins à domicile offerts dans chaque province, car ce type de soins est maintenant considéré comme prioritaire. De même que pour les autres services, certains critères d'admissibilité ont été établis, et ces critères, comme le type de services professionnels ou autres offerts, varient d'une province à l'autre.

Soins en établissement

La plupart des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont besoin à un moment ou à un autre de leur maladie d'être placées dans un établissement de soins. Pour nombre de familles, il s'agit là d'une décision très difficile à prendre, mais il ne faut pas oublier que la résistance physique et émotive de la personne qui donne les soins n'est pas illimitée. À un certain point, il peut être préférable de placer le malade dans un milieu où l'on pourra lui dispenser des soins et veiller à sa sécurité 24 heures sur 24.

Évaluation des besoins et des capacités du malade

Dans de multiples situations, les soins en établissement devraient être envisagés sérieusement. Le malade peut vivre seul et ne plus être capable de satisfaire ses propres besoins ou vivre avec un conjoint qui ne peut lui donner tous les soins dont il a besoin. Il peut encore vivre avec d'autres membres de sa famille qui, malgré l'aide et l'appui qu'ils reçoivent de la part de la communauté, ne peuvent plus supporter les problèmes

de comportement, l'incontinence, etc., du malade, ou ne peuvent plus en prendre soin parce que le malade exige des soins médicaux accrus ou présente d'autres complications.

Le travailleur social, l'infirmière hygiéniste et l'ergothérapeute peuvent être très utiles pour évaluer les besoins et les capacités du malade. Ils peuvent également trouver des moyens de communiquer avec le malade et d'aider les membres de la famille à prendre la décision extrêmement difficile de placer le malade.

Évaluation de la situation familiale

Chaque famille et chaque personne devront déterminer périodiquement si elles sont capables de continuer de s'occuper du malade. Il importe de reconnaître les limites de son endurance physique et affective; si le stress devient trop grand et si la santé et les relations à l'intérieur de la famille sont compromises, il serait peut-être temps d'envisager de placer le malade dans un établissement de soins.

Il est très important que tous les membres de la famille, y compris les parents et amis intimes, discutent librement et ouvertement de la situation. Bien que leur participation aux discussions concernant les soins futurs à dispenser aux malades et le choix d'un établissement approprié soit importante, on doit surtout tenir compte de ce que pense le principal responsable des soins.

Options

Les options offertes pour ce qui est des soins en établissement varient d'une collectivité à l'autre, mais il importe de planifier l'admission d'un malade longtemps d'avance étant donné qu'il y a habituellement une longue liste d'attente pour entrer dans les bons établissements. Cela veut dire qu'il peut y avoir souvent un délai de six mois ou plus avant qu'un malade ne soit admis. Le nombre d'établissements qui accepteront des personnes souffrant d'un handicap mental avancé peut également être limité dans votre collectivité. On devrait dans la mesure du possible obtenir l'aide d'un professionnel en s'adressant au ministère de la Santé ou des Services sociaux de la province ou à un centre d'information communautaire, lorsqu'il y en a un.

Les principaux types d'établissements de soins dont on peut avoir besoin sont les foyers pour personnes âgées, les maisons de santé, les hôpitaux pour malades chroniques et les établissements psychiatriques.

Les foyers pour personnes âgées s'adressent aux personnes de 60 ans et plus, mais acceptent parfois des pensionnaires moins âgés. Ces établissements sont régis par les lois provinciales mais sont habituellement administrés par un organisme municipal ou à but non lucratif qui peut être une association religieuse ou ethnique. On doit s'informer des politiques particulières d'admission de chaque établissement afin de déterminer si le niveau de soins offert répond aux besoins du malade. Certains établissements ne s'adressent qu'aux personnes qui ne requièrent qu'un minimum de surveillance, alors que d'autres garderont le malade toute sa vie, à moins que son état ne s'aggrave sérieusement et qu'il n'ait besoin d'autres soins. Certains établissements utilisent les termes "soins spéciaux" pour désigner les sections où l'on offre des soins et des programmes adaptés aux besoins des handicapés mentaux.

Les maisons de santé acceuillent les malades qui requièrent des soins médicaux et infirmiers; on y évalue, du point de vue médical, la quantité de soins dont le malade a besoin. Ces maisons sont habituellement privées et, bien qu'elles soient régies par des lois provinciales, les critères d'admission et la qualité des soins dispensés varient grandement d'un établissement à l'autre.

Lorsqu'on décide de placer le malade dans un établissement de soins, il est important de vérifier les aspects suivants :

- Quels sont les objectifs de l'établissement en matière de soins? Étant donné que vous êtes la personne qui connaît le mieux les goûts et préférences du malade, vous êtes mieux placée pour les communiquer au personnel de l'établissement. Sentez-vous qu'on en tiendra compte? En d'autres mots, est-ce que le personnel s'occupera du malade autant que de la maladie?
- Le personnel parle-t-il aux malades et aux pensionnaires ou n'y fait pas attention?
- Vérifiez si l'établissement détient un permis provincial d'exploitation ou est constitué en société en vertu des lois provinciales et est soumis au contrôle, à l'approbation du Conseil canadien d'agrément des hôpitaux.
- Quels sont les critères d'admission, par exemple, le niveau de soins, l'examen médical, l'âge, les exigences imposées aux pensionnaires, etc.?
- Quels sont les arrangements financiers et le coût des soins? Vérifiez si l'on doit signer un contrat ou un accord écrit; renseignez-vous au sujet des subventions gouvernementales et des services inclus dans les frais journaliers.
- Informez-vous si l'on dispense des soins infirmiers et médicaux, et si l'on exerce une surveillance durant le jour et la nuit. L'endroit est-il

sûr, y a-t-il par exemple des détecteurs de fumée, des exercices en cas d'incendie, etc.?

- Veillez à ce que l'établissement dispose des ressources nécessaires pour assurer au maximum le maintien de la santé du malade; le personnel compte-t-il par exemple un ergothérapeute et un physiothérapeute-conseil? Est-ce que le personnel encourage les activités physiques, religieuses et sociales appropriées?
- Les régimes alimentaires sont-ils bien équilibrés?
- Offre-t-on des commodités et des services spéciaux (coiffeur, dentiste, soin des pieds, optométriste)?
- L'environnement est-il agréable, propre, confortable? Est-ce qu'il y a possibilité de conserver des biens personnels ou de petits animaux afin d'aider le malade à conserver son identité et certaines habitudes?
- Le personnel semble-t-il ouvert et réconfortant dans ses rapports avec les pensionnaires? Explique-t-il aux nouveaux pensionnaires et aux familles ce qui se passe et les activités à venir?
- Notez si l'endroit est facile à visiter.
- Y a-t-il un comité des bénéficiaires ou des malades ou de parents qui s'occupe de présenter les griefs à l'administration au nom des bénéficiaires et dont les propositions et suggestions sont étudiées sérieusement?
- L'établissement devrait faire partie de l'Association provinciale des maisons de santé ou des foyers pour personnes âgées.

Les ***hôpitaux pour malades chroniques*** assurent les soins médicaux et de rééducation et acceptent, à l'occasion, des handicapés mentaux. Les hôpitaux psychiatriques peuvent être plus en mesure d'établir un diagnostic ou d'assurer des soins de longue durée.

Les handicapés mentaux ne cadrant pas très bien dans le processus normal d'admission des différents types d'établissements de soins, il y a un besoin urgent de plus d'endroits qui assurent le traitement à long terme des malades sur pied dans un milieu approprié, avec une surveillance constante et des programmes d'activités adaptés aux capacités de chacun.

La décision de placer le malade et le choix de l'établissement se font en fonction des services offerts pour répondre aux besoins jugés les plus importants dans une situation donnée. Même si la décision est prise en commun par la famille, le placement d'un être cher dans un établissement de soins peut engendrer des sentiments intenses de culpabilité et d'anxiété. Les conseils d'un travailleur social ou d'un autre professionnel peuvent aider la famille à cet égard. On devrait prévoir si possible une période de transition et de visites à l'établissement avant l'admission finale du malade, ce qui s'avère souvent utile pour le malade lui-même et sa famille.

Votre bureau local de la Société Alzheimer

Contactez votre bureau local de la Société Alzheimer du Canada et devenez membre. Ces associations peuvent vous apporter beaucoup d'aide et de soutien moral. Vous y rencontrerez d'autres personnes qui font face aux mêmes problèmes que vous. En outre, la Société a besoin de votre aide en vue de sensibiliser davantage le public, d'encourager de nouvelles recherches sur les causes et les modes de prévention, en plus de contribuer activement à l'amélioration des installations et des programmes si nécessaires à l'échelle locale. En participant aux efforts de la Société vous contribuez non seulement à la réalisation de ses objectifs mais vous vous aidez, à tout le moins dans une certaine mesure, à combattre ce sentiment inévitable d'isolement et d'impuissance qui est le lot de tant de personnes qui s'occupent des victimes de la maladie d'Alzheimer.

Groupes d'aide aux familles et aux responsables des soins

Dans un nombre croissant de collectivités, des bureaux locaux de la Société offrent un service appelé Groupes d'aide aux familles. Ces groupes d'entraide visent à aider les familles ou d'autres responsables des soins à échanger des idées et des techniques pour prendre soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Le groupe, qui se compose d'environ cinq à dix ou même douze personnes, se réunit habituellement toutes les deux semaines, suivant l'endroit. Le "programme" est habituellement peu structuré et le groupe est dirigé par une personne douée pour animer et diriger les groupes, souvent par un professionnel de la santé ou une personne particulièrement renseignée sur la maladie d'Alzheimer. Ces groupes d'aide fournissent aux participants l'occasion de discuter de leurs problèmes, de recueillir des suggestions des autres membres du groupe, de mettre les idées en commun et de trouver des moyens pratiques de s'entraider et d'aider le malade dont ils prennent soin. Jusqu'à ce jour, ces groupes ont été considérés comme très stimulants et utiles. Si vous n'êtes pas déjà membre d'une association locale de la Société

Alzheimer ou n'y êtes pas affilié, cela n'est pas grave. Vous pouvez très bien vous joindre à l'un de leurs groupes d'aide aux familles.

Médicaments

Mise en garde : Lorsqu'on prescrit des médicaments à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, il y a le risque d'effets secondaires qui pourraient aggraver l'état mental du malade. La plupart des personnes âgées souffrent de troubles divers et il peut y avoir interaction entre les médicaments obtenus sur ordonnance ou achetés en vente libre. Par conséquent, il importe de discuter avec votre médecin de l'ampleur du risque qu'entraîne la prise de médicaments, car vous serez mis devant l'alternative suivante :

a) ou bien vous décidez de prendre le risque parce que le comportement qui pourrait être éliminé grâce à ce médicament est trop difficile à supporter pour vous et votre famille; ou

b) vous décidez de ne pas prendre le risque — à tout le moins pour le moment.

Quoi qu'il en soit, on devrait examiner sérieusement les risques éventuels.

Si vous consentez à l'utilisation des médicaments, surveillez leurs effets et, si vous observez *quelques* changements dans le comportement du malade, autres que ceux pour lesquels les médicaments ont été prescrits, veuillez les signaler *immédiatement* au médecin. En outre il importe de lui demander combien de temps il faudra pour que les effets escomptés se manifestent. Par la suite, avertissez-le si ces résultats ne se produisent pas.

Aspects juridiques

En plus de poser des problèmes médicaux, la maladie d'Alzheimer soulève de nombreuses questions d'ordre juridique qui demandent à être examinées soigneusement, notamment la déclaration d'incapacité mentale, la responsabilité contractuelle, la responsabilité délictuelle, la capacité de disposer par testament, l'utilité de la procuration et la responsabilité rattachée au consentement médical, pour n'en nommer que quelques-unes. Nous limiterons ici l'analyse de l'aspect juridique aux questions de la tutelle (dans la plupart des provinces, dont le Québec, on utilise le terme "curatelle") et de la procuration.

Premièrement, consultez un avocat. La loi et la façon de procéder varient grandement d'une province à l'autre. Ce guide ne vous présente qu'un aperçu général; il ne saurait remplacer un avocat compétent.

Tutelle ou curatelle

La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut être malade au point d'être incapable de s'occuper de ses propres affaires et d'avoir ainsi besoin de l'aide d'une personne ou d'un corps constitué pour gérer ses biens ou pour exercer certains droits en son nom, comme donner son consentement à un traitement médical. En vertu de la loi, la personne ou le corps constitué choisi pour agir à ce titre est appelé "tuteur" ou "curateur" (nous utiliserons pour notre part le terme "curateur").

Il existe deux façons de désigner un curateur pour s'occuper de gérer les biens d'une personne souffrant d'incapacité mentale. Tout d'abord, une personne handicapée recevant des traitements dans un établissement psychiatrique peut être déclarée "incapable" sans ordonnance de la cour par le médecin traitant qui examine la personne handicapée et la déclare incapable de gérer ses propres affaires, conformément aux dispositions de la Loi sur la santé mentale de la province en question. Lorsqu'une telle déclaration est faite en vertu de la Loi provinciale sur la santé mentale, le curateur de l'État dans cette province exerce la tutelle sur les biens du malade. Dans certaines provinces, on utilise l'expression Curateur public ou administrateur des biens. (En Ontario, cette procédure s'applique également aux résidents des établissements pour arriération mentale en vertu de la Loi sur les services favorisant le développement de la personne, ainsi qu'aux patients des cliniques externes des établissements psychiatriques qui demeurent dans les foyers de soins spéciaux. Les conditions peuvent être différentes dans d'autres provinces.)

Les pouvoirs du Curateur public se limitent aux biens du malade et ne s'appliquent pas aux droits civiques de celui-ci. La curatelle publique est un service spécial créé par la loi, en vertu de laquelle le gouvernement provincial désigne une personne pour exercer les fonctions de curateur public. Le personnel du bureau du curateur public gère les biens confiés à ce même curateur, ce dernier ayant la responsabilité ultime de prendre les décisions. En tant qu'administrateur des biens d'une personne déclarée incapable, le curateur public possède sur ces biens tous les droits que le malade posséderait s'il jouissait de toutes ses facultés, notamment le droit d'ester en justice au nom de la personne souffrant d'incapacité.

On peut également désigner un curateur en vertu d'un jugement de la cour, dans le cas de personnes qui ne sont pas traitées dans un

établissement psychiatrique ou de celles qui résident dans un établissement psychiatrique mais dont les biens sont gérés par un curateur privé qui doit être nommé pour remplacer le curateur public. Pour qu'une personne obtienne une telle autorisation, son avocat adresse une "proposition" au juge, la proposition étant le terme juridique retenu pour une requête ou une demande. L'avocat inclut dans sa requête un certificat médical d'incapacité*, un compte rendu des faits, la demande de la personne ou du corps constitué qui désire être curateur, un inventaire de tous les biens (argent, biens meubles et immeubles, etc., de la personne incapable) et un plan de gestion des biens, notamment un plan pour l'entretien et le traitement de la personne incapable. Tous les faits cités dans la demande doivent être appuyés par des affidavits du requérant. Suivant cette procédure, le tribunal a généralement le pouvoir d'accorder au curateur des droits sur les biens et sur la personne; (par exemple, le droit de prendre des décisions quant aux soins à lui donner) ces droits variant toutefois d'une province à l'autre.

L'administrateur des biens (qu'il s'agisse du curateur public ou d'un curateur privé) est en droit de recevoir une compensation pour les services fournis en ce qui a trait à la gestion des biens de la personne incapable. Cependant, le conjoint ou le parent du malade qui exerce la fonction de curateur abandonne souvent tout droit de bénéficier d'une telle compensation, et le curateur public peut renoncer à une compensation en tout ou en partie lorsque la personne se trouve dans une situation financière précaire.

Que la fonction de curateur soit exercée par une personne, une société de fiducie ou par le curateur public, les investissements faits par le curateur à partir des fonds de la personne déclarée incapable doivent être conformes à la loi. Dans le cas des curatelles désignées en vertu d'un jugement de la cour, le tribunal exercera une surveillance sur le projet d'investissement. Dans le cas d'une curatelle de l'administrateur des biens en vertu de la loi provinciale sur la santé mentale, l'investissement de fonds doit être conforme aux dispositions énoncées dans cette loi. En général, les investissements autorisés par le tribunal sont plus limités que ceux qui sont permis par les lois provinciales sur la santé mentale.

On devrait choisir soigneusement la personne qui devra administrer les biens du malade. Devrait-on choisir un proche parent, une société ou le curateur public? Chaque choix comporte ses avantages et ses inconvénients. Le particulier qui est désigné comme curateur aux biens de la personne déclarée incapable devra dans la plupart des cas déposer une obligation garantissant à la cour que les biens en curatelle ne se déprécieront pas par suite d'une mauvaise gestion. Le curateur doit tenir des comptes détaillés des biens de la personne incapable ainsi que de tous les revenus, dépenses, investissements et réinvestissements des biens commis à la curatelle. La société de fiducie ou le curateur public ont l'expérience et le savoir-faire nécessaires pour gérer les biens d'une personne, mais ils n'auront pas la même appréciation personnelle que le conjoint ou le proche parent de la personne incapable. Vous pouvez obtenir une aide précieuse en ce qui concerne le meilleur choix en consultant votre avocat et les représentants de la société de fiducie et du curateur public. Ce choix variera suivant les circonstances particulières à chaque cas.

Procuration

La procuration est un document par lequel un mandant confie à un mandataire le droit d'exercer certains droits civils en son nom. L'élément fondamental de la procuration est la délégation des pouvoirs. En signant une procuration, une personne accorde à une autre personne le droit de gérer une partie ou la totalité de ses affaires conformément à ce qui est stipulé dans la procuration écrite (par exemple, les opérations bancaires, la signature des documents juridiques, la vente des propriétés, etc.).

Seule la personne qui a la capacité légale de gérer ses affaires peut accorder une procuration à une autre personne. On pose souvent la question suivante : "Si le mandant de la procuration est déclaré incapable après avoir remis une procuration à un ami, est-ce que cet ami peut continuer de gérer ses biens conformément à la procuration?" La réponse peut varier. Dans la plupart des provinces canadiennes, le mandataire ne peut exercer les droits qui lui sont délégués en vertu d'une procuration qu'aussi longtemps que le mandant est en pleine possession de ses facultés mentales, bien qu'en Alberta et en Ontario, on permette au mandataire, lorsque la procuration le stipule, de continuer d'exercer la procuration jusqu'à ce qu'on ait déclaré officiellement la personne incapable. Dans tous les cas, une personne ne peut pas déléguer plus de pouvoirs qu'elle n'en a.

* n'est plus requis au Québec.

Banques de tissus cérébraux

On a créé des banques des tissus cérébraux au Canada afin de recueillir le matériel biologique nécessaire aux recherches médicales visant à déterminer les causes, à mettre à l'essai des traitements et à trouver des remèdes, et ce pour les nombreux troubles neurologiques et psychiatriques dévastateurs dont souffrent un si grand nombre de personnes aujourd'hui, notamment la maladie d'Alzheimer et les troubles connexes.

Raison d'être des banques de tissus cérébraux

Les banques de cerveaux humains sont nécessaires parce que plusieurs affections neurologiques et psychiatriques graves ne frappent que les humains et que de telles expertises ne peuvent se faire avec des cervelles d'animaux. On ne peut trouver des indices des causes et du traitement possible de ces troubles qu'en analysant les tissus cérébraux humains prélevés lors de l'autopsie. Les scientifiques disposent maintenant de nouvelles techniques perfectionnées de recherche, et ils ont besoin de tissus humains provenant du système nerveux central pour comprendre et finalement prévenir ou atténuer ces pénibles affections. Il n'existe aucun produit de remplacement. Les tissus entreposés dans la banque seront mis à la disposition de tous les scientifiques spécialisés en neurologie qui effectuent des études sur les maladies du cerveau, au Canada comme à l'étranger. On doit procéder aux autopsies peu après le décès.

Tous peuvent contribuer à la recherche sur le cerveau

Si la personne dont vous prenez soin souffre d'un trouble neurologique ou psychiatrique, peut-être songerez-vous à aider des milliers d'autres personnes qui vivent la même expérience. En prenant maintenant des dispositions pour le don de tissus cérébraux de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, vous faites un cadeau unique et inestimable.

La Société Alzheimer collabore activement avec trois banques canadiennes de cerveaux. Pour obtenir plus de renseignements au sujet de ces banques et pour le don éventuel de tissus cérébraux pour la recherche médicale, veuillez vous adresser à :

Canadian Brain Tissue Bank
Banting Institute, Room 128
100 College Street
Toronto (Ontario) M5G 1L5
(416) 977-3398

ou

Banque de tissus cérébraux
Centre de recherche de l'Hôpital Douglas
6875, boul. Lasalle
Verdun (Québec) H4H 1R3
(514) 761-6131, poste 310

ou

Brain Tissue Bank
Dementia Study Office
University Hospital
London (Ontario) N6A 5A5
(519) 663-3384

Renseignements supplémentaires

Si vous voulez obtenir plus de renseignements sur la maladie d'Alzheimer ou l'adresse et le numéro de téléphone du bureau le plus proche de la Société Alzheimer, veuillez communiquer avec le bureau national :

Société Alzheimer du Canada
185, rue Bloor est, pièce 222
Toronto (Ontario) M4W 3J3
(416) 927-1580

Ouvrages à consulter

- **The 36-Hour Day**, de *Nancy L. Mace* et *Peter V. Rabins, M.D.*, Johns Hopkins University Press, Baltimore/Londres, 1981, 233 pages. (On peut se procurer l'ouvrage pour la somme de 10$ CAN., frais de port et de manutention compris, en s'adressant à la Société Alzheimer du Canada, 185, rue Bloor est, pièce 222, Toronto (Ontario) M4W 3J3.

- **Journal of Geriatric Nursing**, volume 8, n° 2, février 1982; et volume 9, n° 2, février 1983.

- **Generations**, automne 1982. Revue publiée par la Western Gerontological Society, 883 Market Street, Room 516, San Francisco, Californie, États-Unis, 94103. Prix: 4$ (en devises des États-Unis), incluant les frais de poste et de manutention.